



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Rea Marjamäki

Syöpää sairastavan ikääntyneen miehen seksuaaliterveyden tukeminen

Kehittämistyö Etelä- Suomen Syöpäyhdistykselle

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Kliininen asiantuntijuus sosiaali- ja terveysalalla

Sairaanhoitaja (YAMK)

Opinnäytetyö

01.06.2020

Tekijä(t) Otsikko	Rea Marjamäki Syöpää sairastavan ikääntyneen miehen seksuaaliterveyden tukeminen
Sivumäärä Aika	48 sivua + 5 liitettä 01.06.2020
Tutkinto	Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Tutkinto-ohjelma	Kliinisen asiantuntijuuden tutkinto-ohjelma sosiaali- ja terveysalalla
Suuntautumisvaihtoehto	Sairaanhoitaja (ylempi AMK)
Ohjaaja(t)	TtT, Pirjo Koski Neuvontahoitaja / Sairaanhoitaja Hannele Salovaara
<p>Syöpärekisterin (2015) mukaan syöpään sairastuu joka kolmas suomalainen. Ikääntyvien suomalaisten miesten yleisimmät syövät ovat eturauhas- ja suolistosyöpä. Kansainvälisten tutkimusten mukaan sairastumisen ja syöpähoitojen aikana seksuaalisuus tulee huomioida fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tekijöiden kokonaisuutena.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää kirjallisuuden, aikaisempien tutkimusten sekä syöpää sairastavien miesten kokemusten pohjalta seksuaaliterveyttä huomioiva toimintamalli ryhmäohjauksen toteutuksen pohjaksi Etelä -Suomen syöpäyhdistyksen neuvonta- ja ohjaustyön tueksi.</p> <p>Tavoitteena oli muodostaa Etelä – Suomen syöpäyhdistykselle ryhmäohjauksen malli ikääntyneen syöpään sairastavan miehen seksuaalisuuden tueksi osana kuntouttavaa toimintaa. Kehittämistyössä hyödynnettiin seksuaaliterveyden ammattilaisten käyttämää PLISSIT- toimintamallia.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin tutkimuksellisenä kehittämistyönä. Kehittämistyön tarve nousi Etelä- Suomen syöpäyhdistyksen Lahden aluejärjestön käytännön toiminnan pohjalta osana syöpään sairastuneen kokonaisvaltaista tukemista. Toiminnan kehittämiseen osallistui kuusi (n=6) syöpäjärjestön toiminnassa olevaa miestä. Teemahaastatteluin kerätty aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Syöpään sairastuneiden miesten haastatteluiden perusteella miehet toivovat ohjausta erektio-ongelmiin, seksuaalisen halun muutoksiin hoidon eri vaiheissa sekä parisuhteeseen liittyvissä aiheissa. Hoidon eri vaiheissa toivotaan hoitohenkilöstön nostavan puheeksi hoitojen seksuaalisuuteen vaikuttavat sivu- ja haittavaikutukset. Julkisen terveydenhuollon ja järjestön yhteistyössä järjestämään ensitietopäivään toivotaan seksuaaliterveyden ammattilaista.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksena tuotettiin ”Osallistava ryhmäohjausmalli”, jota voidaan hyödyntää järjestön toiminnassa. Kehittämisessä hyödynnettiin kirjallisuutta, aiempia tutkimuksia sekä Kliinisen asiantuntijuuden opintojen sisältämää ”Asiantuntijuuden kehittäminen” – opintojakson (5op) sisältöä.</p>	

”Osallistavaa ryhmäohjauksen” - mallia voidaan hyödyntää myös muille kohderyhmille sovellettuna. Mallin käyttöönotto, toimivuuden arviointi sekä jatkokehittäminen toteutetaan myöhemmin käytännön tarpeiden pohjalta.

Avainsanat

seksuaalisuus, ikääntynen miehen seksuaaliterveys, syöpään sairastuneen seksuaaliterveyden tukeminen, seksuaalineuvonta, seksuaalineuvonnan kehittäminen

Author(s) Title	Rea Marjamäki Supporting the sexual health of an aging man with cancer
Number of Pages Date	48 pages + 5 appendices 1 June 2020
Degree	Master of Social Services and Healthcare
Degree Programme	Master's Degree programme in Clinical Expertise in Social and Health Care
Specialisation option	Master's Degree programme in Clinical Expertise
Instructor(s)	Pirjo Koski, Ph.D. Lecturer Hannele Salovaara, Registered Nurse
<p>According to the Finnish Cancer Registry (2015) one in every three people in Finland will get cancer. The most common cancers of aging men in Finland are prostate and colorectal cancer. According to international research sexuality should be noticed as a part of physical, psychic, and social entirety when suffering from cancer and during treatment.</p> <p>The aim of this thesis was to develop a model based on literature, prior research and experiences of men suffering from cancer. The purpose of this model that pays attention to sexual health is to be the basis of group guidance execution for the Cancer Society of Southern Finland and to bring support for counseling and guidance work.</p> <p>The objective was to develop a model of group guidance for support of the sexuality of aging men suffering from cancer as a part of rehabilitation activity for the Cancer Society of Southern Finland. PLISSIT model that is created by sexual health professionals was used in the development process.</p> <p>This thesis was conducted as a research development work. The need to develop rose from the Cancer Society of Southern Finland Lahti regional organization practical work as a part of the overall support of patients suffering from cancer. Six (n=6) men that are involved in the Cancer Society activities participated in the development work. The material collected from the theme interviews was analysed with inductive content analysis.</p> <p>Based on the interviews conducted with men suffering from cancer, men wish more guidance with erectile dysfunctions, differences with sexual desire in different stages of treatment and matters concerning relationships. Men wish that health workers would bring up the side and adverse effects of treatment that affect their sexuality in different stages of treatment. Men hope that sexual health professionals would attend in the initial information day conducted by public health care and organisation.</p> <p>As a result of this thesis an "Inclusive group guidance model" that can be used in the work of the organisation was produced. Literature, prior research and the contents of the course included in the Clinical expertise studies called "Development of expertise" (5 ECTS) were used in the development work. "Inclusive group guidance model" can also be used to other target groups when adapted. Initialization of the concept, evaluation of functionality and further development will be executed based on practical needs.</p>	

Keywords	Sexuality, Support of cancer patient's sexuality, Sexual counselling, Professional development of sexual health
----------	---

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Ikääntyvän syöpää sairastavan miehen seksuaalisuuden tukeminen	2
2.1	Seksuaalisuus ja seksi käsitteinä	2
2.2	Seksuaalioikeudet ja laki potilaan oikeuksista	3
2.3	Seksuaalineuvonta	4
2.4	Plissit - malli seksuaalineuvonnan tukena	5
2.5	Ikääntyvän miehen seksuaalisuus	7
2.6	Syöpää sairastavan miehen seksuaalisuuden haastekohtia	9
3	Kehittämistyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	11
4	Tutkimuksellinen kehittäminen	11
4.1	Etelä- Suomen Syöpäyhdistys toimintaympäristönä	11
4.2	Tutkimuksellisen kehittämisen eteneminen	12
4.2.1	Tavoitteiden asettaminen.	14
4.2.2	Suunnittelu	14
	Suunnittelua toteutettiin	14
4.2.3	Kehittämistyön toteutusvaiheet	15
4.2.4	Kehittämisen arviointi	16
4.3	Kehittämistyön tuloksen käyttöönotto	17
4.4	Teemahaastattelu	17
4.4.1	Haastattelun osallistujat ja tiedonkeruu	18
4.4.2	Sisällön analyysi	20
4.5	Ryhmäohjaukseen toimintamallin kehittäminen	23
5	Kehittämistyön tulokset	23
5.1	Haastateltavien esitiedot	23
5.2	Syöpään sairastuneen ikääntyvän miehen seksuaalisuuden kokemus hoito- ja ohjausprosessissa ja sen vaiheissa	24
5.2.1	Seksuaalisuuden monimuotoisuus	24
5.2.2	Syöpähoitojen vaikutukset seksuaalisuuteen	25
5.2.3	Kehonkuvan ja kehon toiminnan muutokset syöpähoidoissa	27
5.2.4	Parisuhteen merkityksellisyys sairastuessa	28
5.3	Syöpään sairastuneen miehen seksuaalisuuden tukeminen	29
5.3.1	Ammattilaisilta saatu tuki syöpään sairastuessa	30
5.3.2	Hoitoprosessissa tiedottaminen	31

5.3.3	Sopeutumisvalmennus ja vertaistuki	33
5.3.4	Seksuaalineuvonnan toteutuminen	34
5.4	Seksuaalineuvonnan ja ohjauksen teemat	35
5.4.1	Seksuaalisuuden haastekohdat	35
5.4.2	Käytännön seksuaalineuvonta	36
6	Uusi ryhmäohjausmalli	37
6.1	Kokeileva ryhmäohjaus kehittämisen lähtökohtana	38
6.2	Kohderyhmä	38
6.3	Kognitiivinen oppimismalli lyhyesti	39
6.4	Ryhmäohjauksen toimintamalli	39
7	Kehittämistyön pohdinta	41
7.1	Kehittämistyön luotettavuus	41
7.2	Kehittämistyön eettisyys	43
7.3	Kehittämisprosessin pohdinta	44
7.4	Johtopäätökset sekä kehittämisideat	47
	Lähteet	50
	Liitteet	
	Liite 1. Teemahaastattelun runko	
	Liite 2. Saatekirje	
	Liite 3. Haastattelusopimus	
	Liite 4. Sisällön analyysin esimerkki	
	Liite5. Palautelomake: Seksuaalinen terveys – Koulutusiltama 2018	

1 Johdanto

Syöpään sairastuu elämänsä aikana noin joka kolmas suomalainen (Syöpärekisteri:2015). Uusien hoitomuotojen kehityttyä eloonjäämisennuste on parantunut viimeisen kymmenen vuoden aikana. Suomen Syöpäyhdistys ala- ja sisärjärjestöjensä kanssa tekee aktiivista tutkimus- ja kehittämistyötä. Tällä mahdollistetaan syöpään sairastuneelle ja tämän omaisille mahdollisimman kokonaisvaltaiset tukipalvelut yhdessä julkisen terveydenhuollon kanssa (Syöpäjärjestö: 2017.) Tämä kehittämistyö sai alkunsa käytännön tarpeesta luoda seksuaaliterveyden ryhmäohjausmalli Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen Lahden paikallisjaoston toiminnalle syöpäpotilaan kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tukemiseksi.

Syöpään sairastuneet kokevat tärkeäksi osaksi seksuaalisuuden huomioimisen osana hoitoaan. Syöpä vaikuttaa potilaan kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin ja mahdolliseen parisuhteen. (Hautamäki–Lamminen – Miettinen – Lipiäinen – Kellokumpu–Koskinen – Åstedt-Kurki – Lehto 2011:19). Seksuaalioikeudet ja potilaan oikeudet määrittävät jokaiselle yksilölle oikeuden saada asiaankuuluvaa ja oikeellista tietoa sairauden eri vaiheissa (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/ 1992 §5).

Järjestö tarjoaa terveydenhuollon lisäksi kattavia tukipalveluja syöpään sairastuneen ja tämän omaisten tukemiseksi. Vertaistukitoiminta on tärkeä tuki syöpään sairastuneelle kokemusten käsittelemiseksi (Syöpäjärjestö: 2017).

Työn tarkoituksena oli kehittää kirjallisuuden, aikaisempien tutkimusten sekä syöpää sairastavien miesten kokemusten pohjalta seksuaaliterveyttä huomioiva toimintamalli ryhmäohjauksen toteutuksen pohjaksi Etelä - Suomen syöpäyhdistyksen neuvonta- ja ohjaustyön tueksi. Tavoitteena oli tuottaa ryhmäohjaukseen toimintamalli, joka tukee syöpään sairastuneiden miesten seksuaalista hyvinvointia ja on osa syöpäjärjestön kuntouttavaa toimintaa, jota Etelä Suomen syöpäyhdistys toteuttaa.

Haastattelun keinoin selvitettiin syöpään sairastuneen ikääntyneen miehen seksuaalisuuteen liittyviä ohjaus- ja neuvontatarpeita. Lisäksi selvitettiin miesten näkemyksiä siitä, miten ammattilaiset syövän hoidon eri vaiheissa voivat tukea ikääntyvän miehen seksuaalisuutta. Haastatteluaineiston, kirjallisuuden ja tutkimusten avulla kehitettiin Syöpäjärjestölle ryhmäohjauksen toimintamalli erilaisten ryhmien seksuaaliterveyden tukemiseksi. Opinnäytetyö toteutettiin kevään 2018-kevät 2020 aikana.

2 Ikääntyvän syöpää sairastavan miehen seksuaalisuuden tukeminen

Kehittämistyön teoreettinen viitekehys rakentuu syöpää sairastavan ikääntyvän miehen seksuaalisuuden kokemuksellisuuden ja toiminnan huomioimiseen. Syöpähoitojen aikana voidaan seksuaalineuvonnassa käytettävää PLISSIT-mallia. Seksuaalineuvontaa ja -ohjausta tukevat WHO:n määrittelemät seksuaalioikeudet. Potilaan tiedonsaantioikeutta sairauden eri vaiheissa ohjaa laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/ 1992 §5). Suomen terveysministeriö (STM) on laatinut seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimintaohjelman seksuaaliterveyden huomioimisen ja tuen kehittämisen tueksi vuosille 2007–2021.

2.1 Seksuaalisuus ja seksi käsitteinä

World Health Organisation (WHO) määrittelee seksuaalisuuden laaja-alaiseksi kokemuksellisuudeksi omasta sukupuolesta ja sukupuoli-identiteetistä, seksuaalisesta identiteetistä, kokemuksesta, halusta, haaveista, fantasioista ja sukupuolirooleista. Seksuaalisuus on osa ihmisyyttä koko elämänkaaren ajan ja jokaisella on oikeus tietoon, koskemattomuuteen sekä seksuaaliseen ilmaisuun. Seksuaalisuus muuttaa muotoaan elämänkaaren eri vaiheissa (WHO:2013.)

Seksuaalisuus on osa ihmisyyttä koko elämänkaaren ajan ja jokaisella on oikeus tietoon, koskemattomuuteen sekä seksuaaliseen ilmaisuun. Seksuaalisuus muuttaa muotoaan elämänkaaren eri vaiheissa. Seksuaalisuus on herkin ja haavoittuvaisin osa ihmisyyttä. Seksuaalisuus on kokemuksellisuuden osa, joka muuttuu elämän eri vaiheissa (Kellokumpu – Lehtinen ym.2003: 239.)

Seksuaalisuus määritellään ammattikirjallisuudessa usein kokemuksellisuudeksi ja seksi seksuaalisuuteen liittyvien tekojen tekemiseksi. Molempiin käsitteisiin liittyy kulttuurillisia, biologisia, sosiaalisia ja psykologisia käsitteitä, tabuja, **myyttejä**, asenteita, arvoja ja uskomuksia (Ilmonen – Nissinen, 2006: 21–25)

Seksuaalisuuteen kohdistuva mielenkiinto, ajatukset, tunteet ja mielikuvat herättävät yksilön tarpeen fyysiseen läheisyyteen ja yhteyteen toisen yksilön kanssa. Seksi toimintana voi olla yksilön itsensä tai toisen tai useamman kanssa tapahtuvaa monimuotoista toimintaa, jota ohjaavat elämässä syntyneet käsitykset, moraali ja uskomukset sekä yksilön aktiivisuus. Seksin toteutuminen on yhtä aikaa monimuotoista ja ainutlaatuista,

yksilöllisten ja sosiaalisten mahdollisuuksien ja intressien mukaan tapahtuvaa toimintaa (Kontula, 2001: 185.)

Sairastuminen vakavaan sairauteen muuttaa seksuaalisuuden kokemusta vaikuttaen mi-
näkuvaan, seksuaaliseen kanssakäymiseen ja seksuaaliseen haluun ja saattaa luoda
pelkoa mm. seksuaalisen kyvykkyyden menettämisestä (Kellokumpu – Lehtinen 2003:
239; Rosenberg 2006: 281–282).

Tiedonannossa on merkittävää seksuaalineuvonnan ja -ohjauksen ajoitus, sillä sairastu-
essaan potilaan ensisijaiset tiedonsaannin tarpeet liittyvät sairauden ennusteeseen, hoi-
tomenetelmiin sekä lääkehoitoihin ja niiden seurauksiin sekä parisuhteen huomioimi-
seen osana sairastumista (Wittmann – He – Mitchell – Wood – Hola - Perry– Montie,
2013: 141–142)

2.2 Seksuaalioikeudet ja laki potilaan oikeuksista

Seksuaalioikeudet ovat laaja-alaisia ihmisoikeuksia, jotka määriteltiin Hongkongissa
vuonna 1999. Suomessa 2000 -luvulla seksuaalioikeuksien edistämiseksi on tehty edis-
tämistyötä hoidosta riippuvaisten (esimerkiksi ikääntyvät, pitkäaikaissairaat, vammaiset,
mielenterveyspotilaat) ja seksuaalivähemmistöihin kuuluvien seksuaalioikeuksien pa-
rantamiseksi.

Seksuaalioikeuksien pääkohdat ovat seksuaaliterveyden maailman järjestön (World As-
sociation for sexual health) WAS:n mukaan vuonna 1999:

Oikeus seksuaaliseen vapauteen.

Oikeus seksuaaliseen itsemääräämiseen, loukkaamattomuuteen ja ruumiilliseen
turvallisuuteen.

Oikeus seksuaaliseen yksityisyyteen.

Oikeus seksuaaliseen tasa-arvoon.

Oikeus seksuaaliseen mielihyvään.

Oikeus seksuaalisten tunteiden ilmaisuun.

Oikeus vapaaseen seksuaaliseen liittymiseen.

Oikeus tehdä vapaita ja vastuullisia valintoja lisääntymisestä.

Oikeus tieteeseen perustuvaan tietoon seksuaalisuudesta.

Oikeus kattavaan seksuaalikasvatukseen.

Oikeus seksuaaliterveyspalveluihin.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/ 17.08.1992 määrää §5:n mukaisesti:

”Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan.”

Sairastuessaan potilaalla on lain mukaisesti oikeus saada oikeellinen tieto myös seksuaalisuuteen liittyvistä muutoksista sekä hoitotoimenpiteiden ja lääkehoidon mahdollisista vaikutuksista seksuaalielämän eri osa-alueille (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 §5).

2.3 Seksuaalineuvonta

Seksuaaliterveyspalveluilla tarkoitetaan laajaa kokonaisuutta, joka pitää sisällään seksuaalisuuden ihmisen elämänkaareissa kaikkine osa-alueineen (Väestöliitto:2017). Tässä kehittämistyössäni rajasin seksuaaliterveyspalvelut seksuaalineuvontaan ja ohjaukseen syöpään sairastuneen ikääntyneen miehen tukipalveluna.

Seksuaalineuvonnalla tarkoitetaan systemaattista ohjausta ja neuvontaa seksuaalisuuden erilaisilla osa-alueilla vuorovaikutussuhteessa ammattilaisen ja autettavan välillä. Seksuaalineuvontaa voi antaa koulutuksen saanut ammattilainen erilaisissa konsepteissa elämänkaaren eri vaiheissa yksilön vastaanottokyvyn mukaisella tasolla. Oikein ajoitettuna seksuaalineuvonta ehkäisee uusien ongelmien syntymistä ja vähentää erilaisten lisäpalveluiden tarvetta (Ryttyläinen – Korhonen 2011: 10–11.) Hoitotyön ja lääketieteen ammattilaisten toimintana tämä tarkoittaa seksuaalisen puheeksi ottamisen kykyä erilaisissa hoito- ja ohjaustilanteissa (Sinisaari – Eskelinen, Väisälä ym. 2016: 287)

Seksuaalineuvonta voi sisältää mm. kehonkuvaan, itsetuntoon, parisuhteen ongelmiin, kehoreaktioiden tunnistamiseen, seksuaalisen haluttomuuteen, sairastumiseen ja lääkehoidon ongelmiin liittyvää neuvontaa, asiantietoa ja ohjausta (Ryttyläinen – Korhonen 2011: 11.)

Aiemmin tehdyissä tutkimuksissa ilmenee, millaisia haasteita tulee vastaan seksuaalisuuden huomioimisessa osana potilastyötä ja miten herkästi aihetta ei hoidon osana

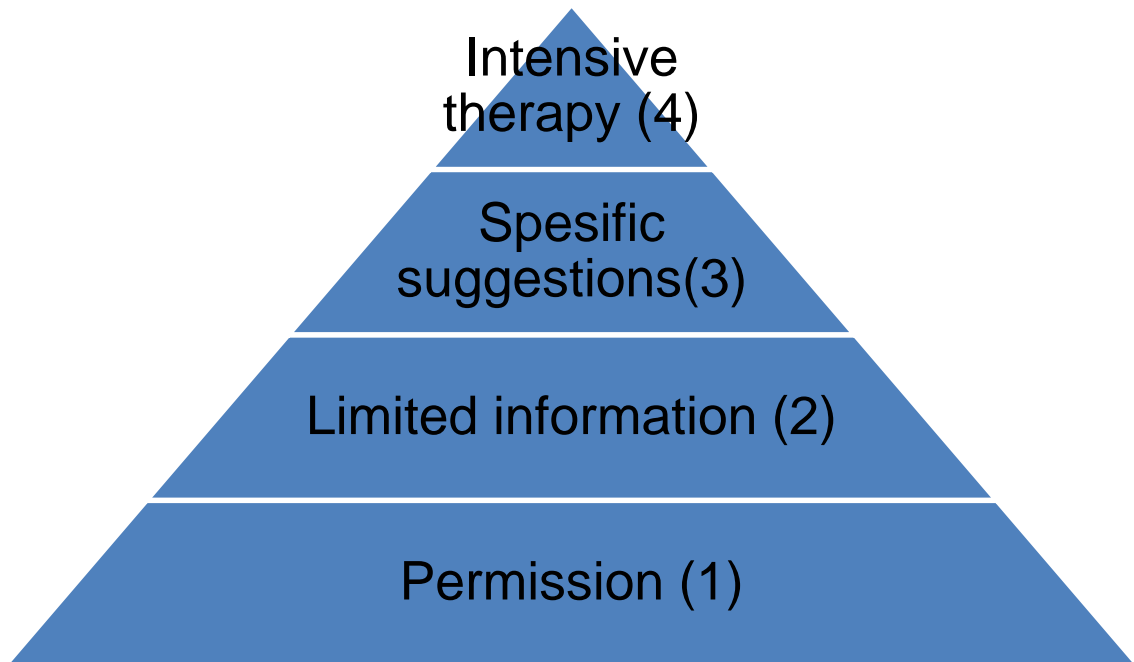
huomioida. Haasteet voivat olla potilaasta tai hoitavasta tahosta lähtöisin (Hautamäki - Lamminen 2012; Dieberink – Mark– Mikkelsen 2015: 24.) Suomessa aiheesta on melko vähän tutkimustietoa saatavana. Ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyön mukaan hoitavalla henkilökunnalla ei välttämättä ole keinoja tai uskallusta ottaa seksuaalisuutta puheeksi. Rajoittavia tekijöitä voi olla lisäksi potilaan ikä, kulttuuri, mielenterveydellinen tila tai sairauden vaihe. (Petäjä 2010: 14–20)

Suomen terveysministeriön (STM) alkuperin julkaiseman (2007–2011), sittemmin Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen päivittämän seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimintaohjelman 2014–2020 yhtenä painopisteenä on mm. miesten seksuaaliterveyden tukeminen ja tuen kehittäminen. Toimintaohjelmalla pyritään myös terveydenhuollon henkilöstön koulutuksen lisäämiseen seksuaaliterveyteen liittyvissä erinäisissä aiheissa, perustamaan seksuaalineuvojan toimenkuvia sekä integroimaan seksuaaliterveyttä tukeva neuvonta ja ohjaus osaksi hoitoketjuja erilaisten sairauksien hoidossa. Tärkeänä osana on myös ikääntyvien seksuaaliterveyden tukeminen ja sen vaikutusten huomioiminen (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos: 2016.)

Syöpäpotilailla on odotus, että hoitohenkilökunta ottaa seksuaalisuuden puheeksi osana hoidon toteutumista ja tätä varten hoitohenkilökunnan tiedon lisääminen on tärkeä osa syöpäpotilaan hoidon kokonaisvaltaista toteutumista. (Hautamäki- Lamminen: 2012)

2.4 Plissit - malli seksuaalineuvonnan tukena

Seksuaalineuvonnan teoreettisena runkona käytetään yleisimmin **Plissit** - ja Better- malleja. Molemmat ovat ammattilaisille suunnattuja työkaluja seksuaaliterveyden puheeksi ottamisen tueksi. Better on **Plissit**-mallia strukturoidumpi ja antaa selkeän rakenteen ohjauksen etenemiselle, kun taas Plissit antaa ohjaustilanteeseen mahdollisuuksia soveltaa ohjaustilannetta ohjattavan tarpeiden mukaisesti (Sinisaari – Eskelinen, Väisälä ym. 2016:288.) Seksuaalineuvonnan rakenne pohjautui kehittämistyössäni **Plissit**-malliin, jonka on kehittänyt Jack Annon v. 1976 (kuvio 1.) Tässä kehittämistyössä keskityin seksuaalineuvonnan kolmelle ensimmäiselle tasolle rajaten ulkopuolelle seksuaaliterapian erityiskysymykset ja toimintatavat terapiatyön erityiskysymysten vuoksi.



Kuvio 1. Kuvio PLISSIT – malli (Annon, 1976)

Tasolla 1 **Permission eli luvan antaminen**, annetaan sanallinen tai sanaton lupa puhua seksuaalisuudesta sekä seksiin liittyvistä aiheista tai ongelmista, olla näkyvä seksuaalisena yksilönä kokemuksineen, tunteineen ja tiedontarpeineen.

Tasolla 2 **Limited information eli kohdennetun tai rajatun tiedonantamisen** tasolla, ammattilainen ohjaa autettavaansa tarvittavissa aiheissa. Kohdennetun tiedonantamisen tasoon kuuluu esimerkiksi sairastumisen vaikutukset kehonkuvaan ja fysiologisiin muutoksiin tai lääkehoidon vaikutus seksuaalisuuteen.

Tasolla 3 **Specific suggestions** eli erityisohjeiden tasolla keskitytään henkilön erityistarpeisiin esimerkiksi seksuaalisen kanssakäymisen muutokseen avanneleikkauksen jälkeen.

Taso 4 **Intensive therapy** eli seksuaaliterapia tasolla keskitytään terapeutiseen, pitkäänkin prosessiin seksuaalitrauman, seksuaalisen väkivallan tai seksiaddiktiokäyttämisen purkamiseen. Tämän tason työskentely vaatii seksuaaliterapia työn integratiivista koulutusta ja osaamista.

Plissit -malli valikoitui kehittämistyön toimintamalliksi sen sopiessa ryhmälle suunnatun ohjausmallin kehittämiseen reflektiivisyyttä mahdollistavan rakenteensa vuoksi.

2.5 Ikääntyvän miehen seksuaalisuus

Ikääntyvän miehen seksuaalisuus on moniulotteinen kokonaisuus, jota haastaa ikääntymisen luonnolliset muutokset. Seksuaalisuus teemana on arka ja henkilökohtainen. Hoitoprosessin eri vaiheissa seksuaalisuuden huomioiminen jää herkästi syrjään. Hoitohenkilöstöllä ei välttämättä ole riittäviä valmiuksia kohdata potilaan seksuaalisuutta. Potilaat toivovat, että hoitohenkilöstö ottaisi aiheen esille. Hoitohenkilöstö odottaa potilaan ottavan aiheen puheeksi (Hautamäki – Lamminen ym. 2011: 19.)

Ikääntyminen tuo haasteita seksuaalisuuden osa-alueelle monialaisesti. Muutokset koskevat niin kehon fysiologisia kuin henkisiä muutoksia sekä sosiaalisten suhteiden ilmentymistä. Krooniset sairaudet, mielenterveydenhäiriöt, lääkitys ja toimintakyky vaikuttavat kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin, jonka osa seksuaalisuus ja seksi toimintana ovat (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2019)

län myötä sairausriski kasvaa. Esimerkiksi sepelvaltimotauti ja diabetes vaikuttavat verenkierron ja hermoston toimintaan, jotka vaikuttavat mm. erektiokykyyn ja yhdynnän onnistumiseen. Perussairauksien lisäksi myös lääkitykset vaikuttavat seksuaalisuuteen ja seksuaalitoimintoihin. Hormonitoiminta muuttuu ikääntymisen myötä ja sukupuolihormoneista testosteronin määrä vähentyy jo 40 ikävuodesta eteenpäin. Testosteronilla on merkitys seksuaalisen motivaation ja mielenkiinnon lisääjänä sekä seksuaalisen toiminnan ohjaavana tekijänä (Lukkarinen 2018: 41–43). Huomattavalla osalla suomalaisista miehistä on myös ylipainoa, joka osaltaan vaikuttaa hormonitoimintaan sekä perussairauksien syntyyn. Mielenterveysongelmat ja niiden lääkitykset vaikuttavat seksuaalitoimintoihin ja seksuaalireaktioihin, kuten haluun, kiihottumiseen ja orgasmikykyyn.

Erektiohäiriöitä esiintyy reilusti yli puolella 70-vuotta täyttäneistä miehistä. Erektiokykyyn vaikuttavat sensoriset, reflektoriset ja psykologiset tekijät. Hypotalamuksella on muistin, tunnekokemusten ja sensoristen impulssien välillä merkitys erektion syntyyn. Seksuaalista motivaatiota ja mielenkiintoa aktivoimaan tarvitaan lisäksi testosteronia (Lukkarinen, 2018: 43.)

Ikääntyessä seksuaalisen toiminnan toteuttamisen haastetta lisää myös kumppanin puuttuminen. Suomessa oli vuonna 2018 yli 65- vuotiaita väestön kokonaismäärästä (5518 000 henkilöä) 21,9%, joista leskimiehiä tai eronneita 11,3%. Kokonaisväestöstä naimattomia miehiä oli vuonna 52,4% (Tilastokeskus 2018).



Kuvio 2. Ikääntyvän hyvinvointi mukaillen Terveiden ja hyvinvointilaitoksen määritelmää ikääntyvän kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin osa-alueita.

Terveiden- ja hyvinvoinninlaitos (THL) määrittelee ikääntyvän hyvinvoinnin muodostuvan useista eri osa-alueista, joita ovat mm. perhe- ja ystävyys-suhteet, aktiivisuus, osallisuus ja suhteiden ylläpito sekä vapaaehtois- ja järjestötoiminta. Tärkeitä tekijöitä ovat myös terveyden ylläpitäminen ja seksuaalinen hyvinvointi (THL:2019.)

Laaja-alaisesti suomalaisten ihmisten seksuaalisuutta ja seksuaalikäyttäytymistä tutkivan Väestöliiton Perhebarometrissa julkaistujen Finsex 2015 tutkimuksen tulosten mukaan noin 70 vuotiaista miehistä kuvailee parisuhteen onnellisuuden riippuvan muista kuin seksuaalisuuden toteuttamisesta. Yhteenkuuluvuus ja läsnäolo koetaan onnellisen parisuhteen edellytykseksi seksiä useammin (Kontula, 2015: 70)

Suomessa on suhteellisen vähän tutkittu miehen seksuaalisuuden eri muotoja. Klemetti ja Raussi (2016: 59) mainitsevat Terveiden ja Hyvinvoinnin laitoksen seksuaali- ja li-

sääntymisterveyden toimintaohjelmassa vuosille 2014–2020 miehille suunnatun seksuaalineuvonnan tarpeiden tunnistamisen sairauden kohdatessa ja mahdollisuuden saada seksuaalineuvontaa tai ohjausta oikeiden palveluiden äärelle.

2.6 Syöpää sairastavan miehen seksuaalisuuden haastekohtia

Aiemmissa tutkimuksissa todetaan, että seksuaalisuus nähdään hyvin kapea-alaisesti yhdyntäkeskeisenä ja heteronormatiivisena suorittamisena. Kehon toiminnoista erektiokyky ja orgasmi ovat keskeisessä osassa, kuvattaessa seksuaalisuutta ennen sairastumista. Syöpään sairastumisen laukaiseman kriisin jälkeen seksuaalisuus koetaan muillakin tasoilla kuin yhdyntänä. (Laursen 2016: 123, Lehto ym.2009; Dieberink ym.2015: 22)

Syöpään sairastuminen on yksilölle sekä tämän läheisilleen kriisi, joka vaikuttaa koko olemassaolon merkityksellisyyteen. Shokkivaiheessa tunneskaala voi vaihdella vihan, ahdistuksen, epäuskoisuuden, surun ja hämmennyksen välillä. Syöpään sairastuessa painottuu ensimmäisenä ajatukset itse diagnoosiin ja hoitomuotojen vaihtoehtoihin ja toteutukseen. Seksille ja seksuaalisuudelle ole tässä vaiheessa yleensä tilaa potilaan mielessä (Rosenberg 2006: 281).

Sairastumisen psykologiset ja fysiologiset muutokset sekä lääke- ja muut hoitomuodot vaikuttavat osaltaan seksuaalisuuden osa-alueisiin sekä parisuhteeseen (Hautala -Kellokumpu ym., 2003: 237). Syöpähoitojen sivuvaikutuksena esiintyy myös väsymystä, pahoinvointia ja virtsankarkailua, jotka vaikuttavat sekä miehisyyden kokemukseen että seksuaaliseen haluun. Pelko tulevasta ja elossapysymisestä menevät herkästi seksuaalitoimintojen edelle (mm. Lehto ym. 2009:66)

Eturauhas- ja suolistosyöpädiagnoosit vaikuttavat kehon kuvaan ja seksuaalisuuteen henkisesti ja fyysisellä tavalla ja hoitoon saattaa liittyä lantion alueen kirurginen hoito. Seksuaaliset toimintahäiriöt voivat liittyä seksuaalireaktioihin, seksuaaliseen haluun, kehon kokemukseen sekä psykososiaalisiin tekijöihin (Hautala -Kellokumpu - Lehtinen - Väisälä, 2003: 237; Barsky ym. 2010: 785–786) Säteihoidon ja hormonihoitojen haittavaikutuksina voi esiintyä hormonaalisten haasteiden lisäksi myös suolistotoiminnan ja virtsaamisen ongelmia, jotka vaikuttavat seksuaalitoimintojen ja -kanssakäymisen toteutumiseen. Haittavaikutukset voivat esiintyä vielä muutama vuosi hoitojen saamisen jälkeen (Dieberink ym. 2015: 21.)

Leikkaus- ja sädehoitoa tai hormonaalista hoitoa saaneilla miehillä yli 60 %:lla esiintyy erektiohäiriöitä. Hormonihoidon haittana voidaan todeta seksuaalivietin väheneminen sekä siemensyöksyyn ja orgasmiin vaikuttavat haittavaikutukset. (Laurson, 2016: 120; Lehto ym 2009: 65–66.)

Lehto ym. 2009 toteavat tutkimuksessaan, että leikkaushoito sekä sädehoito vievät usein kyvyn muttei seksuaalista halua, kun taas hormonihoito vie mukanaan molemmat. Kokonaisvaltainen hyvinvointi (vertaa kuvio 2. kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista osiossa 2.5) oli tutkimuksessa todettu paremmaksi heillä, joilta puuttui sekä halu että kyky, sillä tällöin seksuaalisuuden merkitykseltään muuttuu kokonaisuudessaan.

Erektiohäiriöitä voidaan hoitaa erilaisilla lääkehoidoilla, jotka voidaan annostella suun tai virtsaputken kautta tai pistää peniksen paisuaiseen (mm. Laurson; 2016:120; Tammela ym.2013)

Seksuaalitoimintojen haasteiden ilmaannuttua sairastuneet kertovat, että seksistä häviää spontaanisuus, kun erektiokyky ei ole enää itsestäänselvyys. Tämä lisää osaltaan stressiä ja painetta yhdynnän onnistumisesta, joka taas voi vaikuttaa negatiivisesti erektion onnistumiseen sekä seksuaaliseen haluun (Laurson; 2016:123; Lehto ym. 2009: 64)

Parisuhteessa rooleihin saattaa tulla muutoksia. Syöpähoidot saattavat vaikuttaa vahvasti yleiseen jaksamiseen ja kyvystä huolehtia itsestään ja miehestä tulee huolehtijan sijaan huolehdittava. Hoidon vaiheissa oikea aikaisen tiedon anto liittyen seksuaalielämän muutoksiin on tärkeää, että pariskunnan yhteys säilyy ja toteutuu parhaalla mahdollisella tavalla. Avoimella keskustelulla sairauteen liittyvistä ajatuksista voidaan välttää parisuhteen haasteita ja väärin ymmärryksiä (Dieberink ym.2015: 21–23.)

Hoitohenkilöstöllä on keskeinen rooli potilaan kokonaisvaltaisen hoitoprosessin onnistumisessa. Potilaat odottavat hoitohenkilöstöltä seksuaalisuuden puheeksi ottamista osana hoitoa (Hautamäki- Lamminen 2012: 100) Hoitohenkilöstön tiedon ja koulutuksen puute seksuaaliterveyteen liittyvissä aiheissa mainitaan mm. Hautamäki- Lammisen (2012), Laursonin (2016) aiemmissa julkaisemissa tutkimuksissa maailmanlaajuisesti. Hautamäki -Lamminen ym. 2007 toteavat myös tutkimuksessaan, että hoitajat kuvailevat epävarmuutta sekä luottamuksen puutetta ottaakseen seksuaalisuus teemaa potilaan kanssa puheeksi.

3 Kehittämistyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää kirjallisuuden, aikaisempien tutkimusten sekä syöpää sairastavien miesten kokemusten pohjalta seksuaaliterveyttä huomioiva toimintamalli ryhmäohjauksen toteutuksen pohjaksi Etelä -Suomen syöpäyhdistyksen neuvonta- ja ohjaustyön tueksi.

Tavoitteena oli tuottaa ryhmäohjaukseen toimintamalli, joka tukee syöpään sairastuneiden miesten seksuaalista hyvinvointia ja on osa syöpäjärjestön kuntouttavaa toimintaa, jota Etelä Suomen syöpäyhdistys toteuttaa.

Uutta ryhmäohjauksen toimintamallia voidaan hyödyntää esimerkiksi ensitietopäivässä sekä erilaisia tukiryhmiä sekä tukiryhmäkokouksia toteutettaessa. Ryhmäohjauksen toimintamallia voidaan hyödyntää erilaisia tukiryhmiä toteutettaessa sekä ensitietopäivässä koulutetun seksuaaliterveyden ammattilaisen toimesta.

Kehittämistyötä ohjaavina kysymyksinä toimivat:

- 1) Millaisiin seksuaalisuuteen liittyviin ongelmakohtiin ohjauksessa kiinnitetään huomiota kirjallisuuden mukaan?
- 2) Miten ikääntynyt mies kokee seksuaalisuuden syöpään sairastuessaan hoito- ja ohjausprosessissa ja sen vaiheissa?
- 3) Millainen seksuaalisuuteen liittyvä neuvonta ja ohjaus tukee syöpään sairastuneen seksuaalisuutta?
- 4) Millaista tukea syöpään sairastunut ikääntynyt mies on saanut syöpään sairastuessa ja hoitoprosessin aikana?

4 Tutkimuksellinen kehittäminen

4.1 Etelä- Suomen Syöpäyhdistys toimintaympäristönä

Etelä- Suomen Syöpäyhdistys – Södra Finlands Cancerförening ry on perustettu 3.12.1965 Helsingissä. Yhdistyksen tarkoituksena on tarjota tukea, tietoa, toivoa ja erilaisia tukipalveluita syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen.

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys on alueellinen yhdistys, joka toimii yhteistyössä Suomen Syöpäjärjestön jäsenjärjestönä sekä muiden syöpäjärjestöjen ja sairaaloiden sekä terveyskeskusten kanssa. Lahden alueyhdistys toimii Uudenmaan, Kanta- Hämeen sekä Päijät-Hämeen alueella. Aluetoimistot sijaitsevat Lahdessa, Hämeenlinnassa sekä Riihimäellä.

Etelä- Suomen Syöpäyhdistys tarjoaa laaja-alaisia kuntouttavia palveluita syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen. Palvelut toteutetaan ja tuotetaan yhdessä eri yhteistyö tahojen kanssa. Aktiivisessa yhteistyössä ovat mm. Päijät-Hämeen keskussairaala, HYKS:n syöpäkeskus sekä useat syöpäjärjestöt ja muut yhteistyöjärjestöt. Kuntouttavia palveluita ovat mm. erilaiset kurssi- ja ryhmätoiminnot, terveysneuvonta (jo diagnoosin saaneille sekä ennaltaehkäisevä neuvonta) sekä vertaistukitoiminnan tarjoaminen. Kuntouttavien palvelujen tarkoituksena on antaa sairauteen liittyvää asiantietoa sekä tukea yksilöä ja hänen läheisiään sairastumiseensa liittyvässä muutoksessa. Tärkeä osa toiminnasta järjestetään syöpäyhdistyksen jäsenten ja vapaa- ehtoisten avulla. (Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toimintakuvaus 2017).

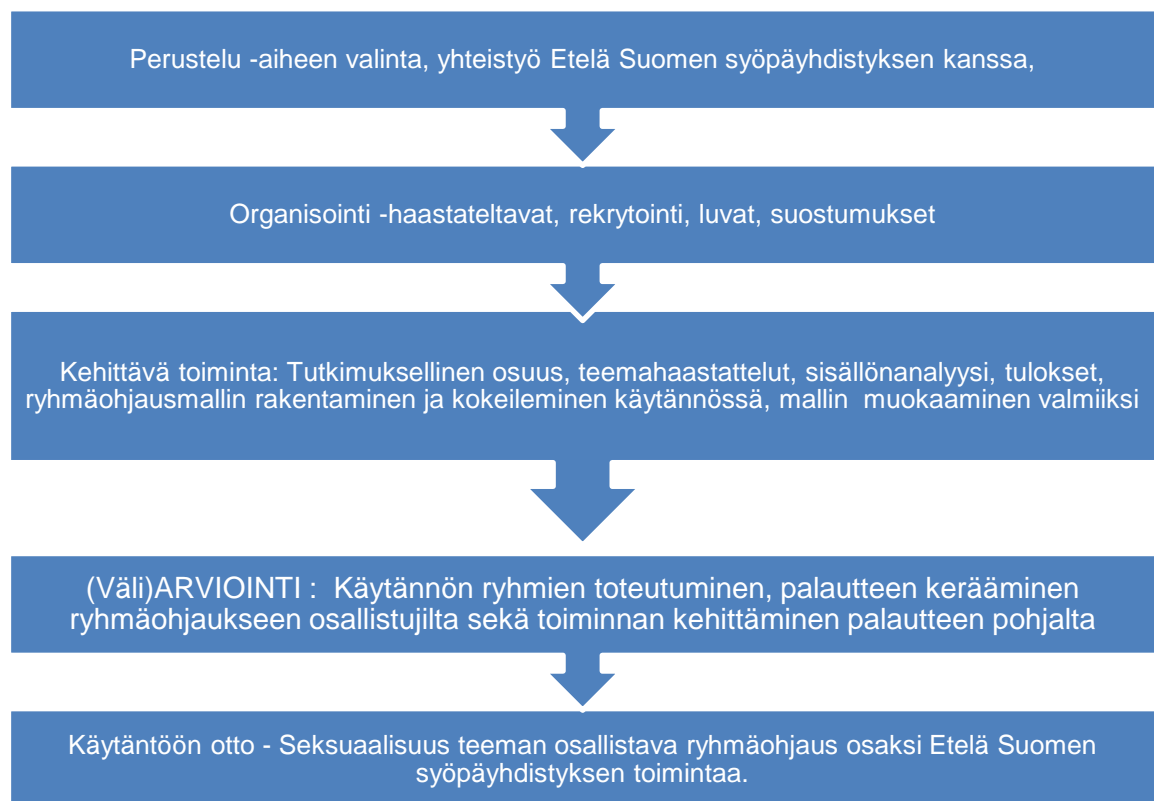
Kuntouttavalla järjestötoiminnalla on merkittävä vaikutus syöpäpotilaan orientoituessa takaisin kohti toimivaa arkea. Syöpäjärjestö tarjoaa jäsenilleen aktiivista kuntoutus- ja virkistystoimintaa eri harrasteiden ja aktiviteettien parissa. Tarjolla on matalan kynnyksen neuvontapalveluita, viimeisintä tutkittua tietoa sekä vertaistukea. Järjestö tekee paikallista sekä valtakunnallista työtä. Suuri osa työstä toteutetaan vapaaehtoisten mahdollistamana. Järjestön tavoitteena on ehkäistä uusia syöpätapauksia ja antaa tukea syöpään sairastuneille ja heidän omaisilleen (Syöpäyhdistys 2018.)

4.2 Tutkimuksellisen kehittämisen eteneminen

Tutkimuksellisessa kehittämistyössä vuorottelevat tutkimuskäytäntöjen avulla saatu tieto sekä kehittämistyön käytännön läheisyys. Kehittämistyön perusteluna on käytännössä havaittu ongelma, johon etsitään ratkaisua tutkimuksellisen työn avulla (Toikko – Rantanen 2009: 21).

Kehittämistyön eteneminen on lineaarista. Kehittämistyön vaiheet ovat: 1. Tavoitteiden asettaminen, 2. Suunnittelu, 3. Toteutus, 4. Päättäminen ja arviointi. (Salonen 2013:15). Opinnäytetyö eteni lineaarisen malli mukaan.

Laadullisen tutkimustyön menetelmin avulla voidaan kerätä kokemustietoa aiheesta, jota on vähän tai ei ollenkaan tutkittu. Tietoa keräämällä on tarkoitus luoda uutta tietoa tai uusi näkökulma aiheeseen Kylmä – Juvakka 2007: 22–30).



Kuvio 3. Opinnäytetyön etenemisen vaiheet (mukaillen Toikko – Rantanen 2009: 56–62) Kehittämistyön vaiheet refleктоivat keskenään tutkimuksellisen työn edetessä.

Tutkimuksellinen lähestymistapa mahdollistaa teorian tiedon ja käytännön kokemuksellisen tiedon yhdistämisen (Kuvio 3). Opinnäytetyöntekijä reflektoi kehittävää toimintaa koko opinnäytetyön ajan (vrt. Toikko – Rantanen 2009: 116). Sivistyssanakirjan mukaan reflektointi tarkoittaa mietiskelyä ja pohdintaa (Reflektoida. Suomisanakirja. 2020). Käytännössä tämä tarkoitti työvaiheiden siirtymien välillä pysähtymistä ja ajatustyötä, miten

tehty vaihe liittyy seuraavaan vaiheeseen ja mikä tekemisen merkitys on tulevassa työvaiheessa. Pohdintaa jatkettiin taas seuraavaa työvaihetta ajatellen. Kirjallisuuden, tutkimustiedon ja haastattelutiedon lisäksi pohdintaan vaikutti oma kokemus syöpään sairastuneen miehen seksuaalineuvonnan tarpeista. Reflektion avulla opinnäytetyössä pyrittiin pääsemään laadukkaisiin ratkaisuihin.

Teemahaastattelujen keinoin kerättiin käytännön kokemuksia toteutuneesta seksuaalisuuden puheeksi ottamisesta hoidon eri vaiheissa. Haastateltavat ilmaisivat avoimesti, miten seksuaalisuus koetaan ja käsitetään syöpäpotilaan kuntoutumisprosessissa. Induktiivisen sisällönanalyysin avulla saatiin tietoa, jota hyödynnetään käytännön ryhmäohjausryhmien suunnittelussa ja toteutuksessa. Kerätty tieto integroitiin Kliinisen asiantuntijuuden opintoihin liittyvään Asiantuntijuuden kehittäminen (5op) – opintokokonaisuuden kehittämistehtävään. Vaikuttavuuden arvio jää tulevaisuuteen Etelä Suomen syöpäyhdistyksen tehtäväksi ohjausryhmien toteuduttua.

4.2.1 Tavoitteiden asettaminen.

Kehittämistyö sai alkunsa Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen strategiakauden 2017–2020 terveyden edistämisen kärkihankkeesta, jossa tavoitteena on huomioida syöpään sairastuneen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tukeminen (Etelä-Suomen syöpäyhdistys:2017.) Lähtökohtana oli käytännön ohjaustilanteiden osoittama puute syöpään sairastuneen miehen seksuaaliterveyden tukemisesta osana kuntoutustoimintaa (Salovaara 2018). Kehittämistyön tavoitteeksi asetettiin kehittää ryhmäohjausmalli syöpään sairastuneelle ikääntyneelle miehelle vastaamaan tiedon ja tuen tarpeisiin seksuaaliterveyden kysymyksissä.

4.2.2 Suunnittelu

Suunnittelua toteutettiin yhdessä Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajan sekä Lahden toimipisteen neuvontahoitajan kanssa. Toiminnanjohtajan kanssa keskustelua kehittämistyön suunnitelmasta, aikataulusta ja toteutuksesta käytiin pääasiallisesti sähköpostin välityksellä. Tutkimussuunnitelmaan sain käytännön ohjeita, että työn toteutus eteni Syöpäyhdistyksen arvomaailman mukaisesti. Neuvontahoitaja auttoi ideoinnissa ja jakoi käytännön kokemuksen osoittamaa tietoa, millaisia tarpeita syöpään sairastuneella miehellä on. Neuvontahoitaja sai miehet osallistumaan haastatteluun intimoista ja herkästä aiheesta. Suunnitteluvaiheessa kerättiin myös kirjallisuudesta sekä jo

tehdyistä tutkimuksista teoriapohjaa työlle. Opintoihin liittyvän ”Asiantuntijuuden kehittäminen” - opintojakson (5op) tehtävänanto ryhmäohjauksen järjestämisestä päätettiin liittää osaksi kehittämistyötä. Opintojakson ryhmäohjauksella saatiin arvokasta käytännön tietoa syöpään sairastuneen kokemuksen omaavalta henkilöltä.

4.2.3 Kehittämistyön toteutusvaiheet

Toteutusvaihe käynnistyi tiedonhaulla luotettavista tietokannoista. Tiedonhaussa hyödynnettiin Metropolian asiantuntevia informaatikkoja. Systemaattinen tiedonhaku painotui keväälle 2018. Työn aikataulun venyessä, haettiin varsinkin suomalaista tutkimustietoa syksyn 2019 ja kevään 2020 aikana. Systemaattisessa tiedonhaussa tietoa haettiin Cinahlista sanoilla cancer and *sexual support. Haun rajasin vuosiin 2008- 2018 ja tuloksia sain yhteensä 30, joista 17 käsittelee miehen kokemuksia seksuaaliterveyden tuen saamisesta syöpään sairastuessa. Hakua rajattiin sanoilla cancer and sexual support and men 65+vuotta ja tulokset rajautuivat 10 tutkimukseen, jotka käsittelevät pääasiallisesti eturauhassyöpää sairastavan seksuaalisuutta (8/10), yksi suolistosyöpää sairastavien seksuaaliterveyden tukemista ja yksi seksuaalivähemmistöön kuuluvien seksuaalisuuden kohtaamista syöpään sairastuessa. Tiedonhaku osoitti, että viimeisen kymmenen vuoden aikana aiheen tutkimustyö on lisääntynyt kansainvälisellä tasolla.

PubMedistä kevään 2018 aikana haettiin tietoa rajattuna vuosiin 2010 -2018 hakusanoilla cancer patients sexuality (1317 tulosta), prostate cancer and sexuality (390 tulosta), coloncancer patients sexuality(34 tulosta)

Tuloksena Medic- tietokannoista hakusanoilla syöpä ja seksuaalisuus 2008–2018 välille ja hakutuloksia on neljä, joista kaksi relevanttia. Suomalaiset syöpään ja seksuaalisuuteen liittyvät tulokset ovat ammattikorkeakoulun ja ylemmän ammattikorkeakoulun päätöitä.

Teemahaastattelujen keinoin kerättiin käytännön kokemuksia toteutuneesta seksuaalisuuden puheeksi ottamisesta hoidon eri vaiheissa. Haastateltavat ilmaisivat avoimesti, miten seksuaalisuus koetaan ja käsitetään syöpäpotilaan kuntoutumisprosessissa. Induktiivisen sisällönanalyysin avulla saatiin tietoa, jota hyödynnetään käytännön ryhmäohjausryhmien suunnittelussa ja toteutuksessa.

Kerätty tieto integroitiin Kliinisen asiantuntijuuden opintoihin liittyvään Asiantuntijuuden kehittäminen (5op) – opintokokonaisuuden kehittämistehtävään. Kokeilevasta ryhmäohjauksesta kerättiin opintojaksolla kirjallinen palaute (liite 5), jonka avulla pystyttiin todeta seksuaaliterveyden olevan tärkeä aihe keskustella syöpään sairastuneen kanssa. Samalla palautelomakkeella kerättiin tietoa ryhmänvetäjän vahvuuksista sekä kehittämis-kohteista. Kokeiluryhmässä oli miehiä (N=2) ja naisia (N=4). Ryhmänvetäjän näkökulmasta todettiin syöpään sairastuneen miehen ja naisen tiedon tarpeet olevan samat, mutta molemmilla sukupuolilla on omat fyysiset eroavaisuutensa.

Muodostuneen ja haastatteluaineiston yhtenäisyyttä verrattiin työn edetessä ja havainnoitiin, että teoriapohja tukee haastattelusta saatua tietoa. Teemahaastattelun (liite1.) runko havaittiin haastattelussa toimivaksi. Työn edetessä kirjoitettiin jatkuvaa tutkimuspäiväkirjaa. Työn edetessä haastetta toi oma kokemuksellisuus seksuaalineuvonnasta syöpää sairastavan kanssa ja olettamuksilta ei voinut työn aikana välttyä. Mietinnän avulla sai omat ennakkoajatukset tyhjennettyä esimerkiksi ennen haastattelua.

Aineiston litteroinnin ja sisällönanalyysin tulosten pohjalta rakentui ryhmäohjaukselle käytännön kokemuksellisuuden pohjalta seksuaaliterveyden moninaisiin kysymyksiin vastaava runko. Osallistava toteutus nousi haastateltujen toivomuksesta saada vertaistuellista näkemystä intiimistä ja herkästä aiheesta.

Kehittämistyön alkaessa olla raportin viimeisiä korjauksia vaille valmis, sovittiin Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajan kanssa, että työ esitellään syöpäyhdistyksen henkilökunnalle, jonka jälkeen pohditaan käyttöönoton mahdollisuus.

4.2.4 Kehittämisen arviointi

Ryhmätoimintamallin arviointi, mahdolliset muutokset ennen käyttöönottoa ja mallin jatkokehittäminen tapahtuu yhdessä Syöpäyhdistyksen toimijoiden kanssa. Ryhmätoiminnan toteuttamisessa huomioidaan ryhmäohjaukseen kehitettyjä valmiita työskentelymalleja. Ryhmäohjausmallit ovat rajattu tämän työn ulkopuolelle niiden erityisosaamisen ja laajuuden vuoksi.

4.3 Kehittämistyön tuloksen käyttöönotto

Kehittämistyön tuloksena syntynyt ryhmäohjauksen malli esitellään Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen henkilöstölle alkukesän 2020 tai viimeistään syksyn 2020 aikana. Neuvontahoitajien kanssa suunnitellaan käytännön toteutus. Käytännössä suunnitellaan Lahdessa toteutettava ryhmäohjaus ja ryhmäohjauksen aikataulut. Ikääntyneille syöpää sairastaneille miehille järjestetään ensimmäisenä ryhmäohjaus ja tämän jälkeen mallia voidaan kokeilla soveltaen naisryhmälle tai ryhmälle, jossa ollaan pariskunnittain mukana.

4.4 Teemahaastattelu

Kehittämistyössä tarkoituksena oli kerätä syöpään sairastuneen miehen kokemuksia seksuaalisuuteen liittyvän tiedon saannin toteutumisesta sekä kartoittaa tärkeitä aiheita ohjaukseen liittyen. Teemahaastattelu valikoitui tiedonkeruumenetelmäksi herkälle ja in-
tiimille aiheelle, sillä teemahaastattelun keinoin on mahdollista korostaa ja syventää haastateltavan tulkintoja ja merkityksiä sekä niiden vuorovaikutusta. Tämä mahdollisuus puuttuu esimerkiksi lomakekyselyin kerätystä tiedonkeruusta (Hirsjärvi – Hurme, 2001: 48).

Teemahaastattelussa aihealueet rakentuvat jo tutkitun tiedon pohjalta nousseiden aihe-
alueiden ympärille tavoitteenaan löytää merkityksellisiä vastauksia jo määritellyn ongelmanasettelun ympärille ja tukea tutkimuskysymyksiä (Tuomi – Sarajärvi, 2018: 87–88; Hyvärinen – Nikander – Ruusuvuori 2017: 22). Teoreettisen taustan perusteella tuotettiin teemahaastattelua ohjaavat kysymykset (kts. taulukko 1, liite 1 sekä kuvio 3)

Taulukko 1. Teemahaastattelu ja opinnäytetyötä ohjaavat kysymykset esimerkki.

Opinnäytetyötä ohjaava kysymys	Teemat	Teemahaastattelun kysymykset
1) Mitä haasteita syöpään sairastunut mies kokee seksuaalisuuden osa-alueella haastatteluiden mukaan?	1) Seksuaalisuuden kokemus 2) Seksuaalisuuteen liittyvät muutokset sairastumisen myötä	1)Miten koet seksuaalisuuden? 2)Mitä muutoksia sairastuminen on tuonut?

	3) Saatu tuki ammatti- henkilöstöltä sairastumisen eri vaiheissa ja hoitojen aikana	3) Miten ammattilaiset ovat ottaneet seksuaalisuuden puheeksi syöpähoitojen aikana? Mistä asioista on puhuttu? -lääkehoito -kirurginen hoito -hoitojen jälkeen
--	--	---

Taulukossa on avattuna työn ohjaaviin kysymyksiin sisällytetyt teema ja avoimet kysymykset teemoihin liittyen, joita käytettiin haastattelussa.

Teemahaastattelussa kysymykset ovat puolistrukturoituja, jotta lähestyttävää aihetta, voidaan tarkentaa haastattelun kuluessa tarkentavilla kysymyksillä. Haastattelemalla saadaan tietoa mahdollisimman laaja-alaisesti ennalta määritetyn teemarunгон sisältä ja haastateltavalla on mahdollisuus antaa uutta näkökulmaa sisällölle (Kylmä ym.2007: 64). Haastattelun edetessä nousi rungon ulkopuolelta aiheita (mm. parisuhteeseen liittyvät aiheet), joita ei alun perin ollut teemoitettu. Haastatteluissa käytännössä teemat käsiteltiin hieman poikkeavassa järjestyksessä riippuen, miten haastateltava kokemuksensa sanoitti.

4.4.1 Haastattelun osallistujat ja tiedonkeruu

Haastateltavat rekrytoitiin mukaan Etelä Suomen syöpäyhdistyksen miesten illoista alueyhdistyksen neuvontahoitajan toimesta.

Jokainen haastateltava osallistui kehittämistyön tekemiseen vapaaehtoisesti. Haastateltavien kanssa puhelimitse sovittiin tapaaminen ja puhelinkeskustelussa käytiin läpi teemat, joita haastattelussa käsiteltäisiin. Ennen haastattelua haastateltavalle kerrottiin kehittämistyön tarkoitus ja mukana olevat toimijat. Haastateltaville kerrottiin, että haastattelu on halutessaan mahdollista keskeytt... Ennen haastattelun aloittamista allekirjoitettiin sopimus haastatteluun osallistumisesta (*Liite 3*), molemmille osapuolille.

Henkilökohtaisen, intiimin aiheen vuoksi haastattelut olivat yksilöhaastatteluja. Teema-haastattelu valikoitui tiedonkeruumenetelmäksi sen joustavuuden takia. Haastatteluidenkestot vaihtelivat 30–80 minuutin välillä valmisteluineen ja ne toteutettiin Etelä - Suomen Syöpäyhdistyksen Lahden jaoston toiminta-alueella. Haastattelut tehtiin suljetussa, äänieristetyssä tilassa, joka mahdollisti mahdollisimman avoimen kysymysten asettelun intiimien kokemusten kertomiseksi. Haastattelut nauhoitettiin mobiililaitteen nauhurilla.

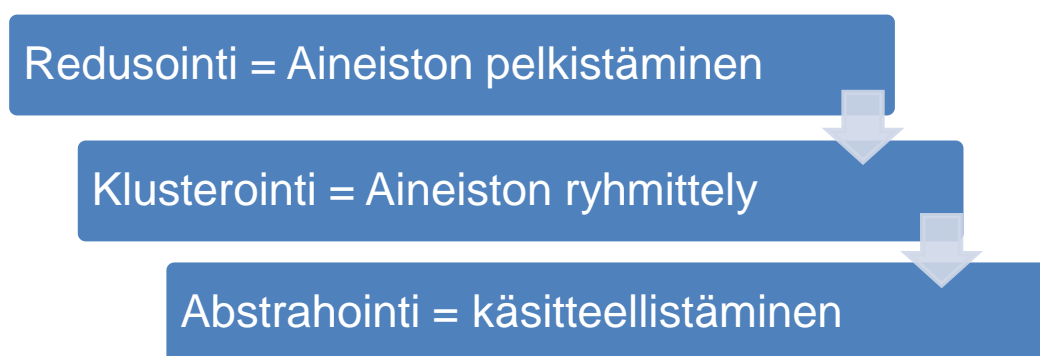
Teemahaastattelussa voidaan käyttää haastateltavien keskuudessa teemoja eri järjestyksessä ja apuna voi käyttää tarkentavia kysymyksiä. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 75–77.) Haastateltavan ulosanti vaikutti haastattelun etenemiseen. Avoimesti teemaan vastaava haastateltava vastasi tiedostamattaan useampaan teemaan samanaikaisesti ja osan haastateltavista kanssa joutui turvautumaan apukysymyksiin. Pääosin teemahaastattelu eteni etukäteen valittujen teemojen mukaisesti. Haastateltavat olivat teemojen suhteen avoimia ja osa kuvaili tapahtumia hyvinkin yksityiskohtaisesti. Haastatteluja toteutetaan, kunnes saturaatiopiste täyttyy eli haastattelut eivät tuota enää uutta tietoa (Tuomi – Sarajärvi ym. 2009:75–77.) Haastateltavien vastauksissa oli havaittavissa yhtäläisyyksiä ja saturaatiopiste kylläntyi kuuden haastattelun aikana.

Haastattelut **litteroitiin** eli kirjoitettiin sana sanalta kirjalliseen muotoon tiedostoiksi. Litteroitua aineistoa syntyi 42 sivua kirjoitettuna fonttikoolla 11. Tiedostoista muodostui teemahaastatteluin saatu aineisto, jonka analysointi tehtiin induktiivisen eli laadullisen aineistolähtöisen sisällön analyysin avulla.

4.4.2 Sisällön analyysi

Sisällönanalyysillä pyritään saamaan kokonaiskuva tutkittavasta ilmiöstä tiivistetysti ja yleistettävästi. Menetelmällä on mahdollista tarkastella saatua aineistoa objektiivisesti ja systemaattisesti käyttäen apuna sanallistamista. Analysoitavaksi saatua aineistoa tarkastellaan loogisesti hajottamalla se osiin ja rakentamalla se ryhmittelyn kautta uudelleen loogiseksi kokonaisuudeksi (Tuomi – Sarajärvi, 2018: 117–122.)

Laadullinen aineistolähtöinen analyysi eli induktiivinen analyysi on kuvattu ytimekkäästi kolmivaiheiseksi prosessiksi:



Kuvio 4. Sisällön analyysi pelkistettynä (mukaillen Tuomi -Sarajärvi, 2018: 122–125).

Ensimmäisessä analyysinvaiheessa määritellään analyysiyksikkö, jonka määrittelyyn vaikuttaa aineiston laatu ja tutkimuskysymykset (Tuomi-Sarajärvi 2018: 122). Analyysiyksikkönä toimi haastateltavien lausumat.

Teemahaastatteluin kerätyn aineiston sisällön analyysi alkoi **aineiston redusoinnilla** eli pelkistämällä kehittämiskysymysten mukaisesti. Haastateltavien anonymiteetti turvattiin analyysin alkuvaiheesta alkaen koodaamalla osallistujat litterointiaineistoon P – kirjaimella alkavilla nimillä ja osallistuneet eroteltiin värikoodein. Aineistosta eriteltiin teemoja hyödyntäen aiheeseen liittyvät ilmaisut. Suorat ilmaisut kirjattiin listaksi allekkain taulukkomuotoon. Samalla karsittiin aineistosta pois epäoleellinen tieto.

Taulukko 1. Sisällön analyysin rakentuminen alkuperäisilmaisut – alaluokka.

Alkuperäiset ilmaisut	Pelkistetyt ilmaisut	Ryhmittely / alaluokka
<p><i>"Kyllä nämä miesten illat tai siis luennot, yleisluennot niin tuota. Varmaa on ilman muuta se ja niistä tiedottaminen ja tietysti löytäminen."</i></p> <p><i>"...siellä vois olla vielä vertaistukihenkilöitä, jotka ovat läpi käyneet sen. Ja sitten, jotka on vasta vasta tuota saaneet vaikka diagnoosin."</i></p>	<p>Järjestön miestenilloissa seksuaalisuus teemainen luento</p> <p>Vertaistukitoiminta järjestöllä vastasairastuneelle</p>	<p>Ryhmätoiminta</p> <p>Vertaistuki</p>
<p><i>"...mut siellä (*Ensietopäivässä) vois jo sopia silloin, vaikka kellon-aikoja, millon tapaa seksuaalineuvojan."</i></p>	<p>Ensietopäivässä ajanvaraus seksuaalineuvojalle</p>	<p>Tuen tarjoaminen</p>

Aineisto käytiin useaan kertaan läpi merkityksien löytämiseksi. Suorat ilmaisut pelkistettiin ja tässä vaiheessa huomioitiin, että samasta lausumasta löytyi useampi pelkistettävä ilmaisu. Pelkistetyt ilmaisut listattiin uudelle konseptille ja värikoodauksen avulla merkittiin samaa tarkoittavat ilmaisut. Nämä ilmaisut klusteroitiin alaluokkien muodostamiseksi.

Aineiston **klusteroinnilla** tarkoitetaan aineiston ryhmittelyä, jossa aineistosta etsitään kuvaavien käsitteiden samankaltaisuuksia ja/ tai eroavaisuuksia. Alaluokat syntyvät samaa tarkoittavien käsitteiden ryhmittelystä (Tuomi-Sarajärvi, 2018:124)

Sisällönanalyysillä saatiin muodostettua yhteensä 60 **alaluokkaa**, joista edelleen 16 **yläluokkaa**. Yläluokista edelleen 10 pääluokkaa, jotka vastasivat kolmeen kehittämistyötä ohjaavaan kysymykseen laaja-alaisesti vastaten työn tarkoitusta ja mahdollista tavoitteen eli kehittää seksuaaliterveyden ryhmäohjausmalli syöpään sairastuneille ikääntyville miehille.

Taulukko 2. Esimerkki luokkajako alaluokasta yhdistävään luokkaan.

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
Hoitovaiheiden tuki Ensitieto Alkuvaiheen tukeminen Vaiheittain huomiointi Kohdennettu tieto	Hoitovaiheittainen tuki	Hoitoprosessissa tiedottaminen	Syöpään sairastuneen miehen seksuaalisuuden tukeminen

4.5 Ryhmäohjaukseen toimintamallin kehittäminen

Kehittämistyössä on hyödynnettiin tutkimustietoa, haastatteluista saatua tietoa sekä Kliinisen asiantuntijuuden koulutuskokonaisuuteen liittyvän ”Asiantuntijuuden kehittäminen” - opintojakson (5op) koulutuskokonaisuuden suunnitelmaa. Kyseisen opintojakson koulutusta kokeiltiin käytännössä ja todettiin soveltuvaksi syöpäjärjestön toiminnalle. Koulutuskokonaisuuden koeryhmä arvioi koulutuksen kokonaisvaltaisesti onnistuneeksi kirjallisesti kerätyn palautteen perusteella ja tätä päätettiin hyödyntää laajemmassa kehittämistyössä kehittämisen pohjana. Harjoituskoulutuksen palautteenantajina toimi kuusi syöpää sairastavaa naista ja miestä. Kehittämisessä päätettiin lähteä rajatusta ryhmästä eli tässä työssä keskityttiin syöpää sairastavien ikääntyneiden miesten tiedon- ja tuen- tarvekohtiin.

Haastatteluiden avulla kerättiin kokemuspohjaista tietoa kokemuksista, joita syöpää sairastava mies on hoitoprosessinsa eri vaiheissa kohdannut. Pidempään sairastaneiden miesten kokemusten pohjalta ryhmäohjaukseen sovelletaan kuulijaryhmän mukaan käytännöstä nousseita kehityskohtia tiedonsaannin alueella ja annetaan syöpää sairastaneelle lupa puhua seksuaalisuudesta (Kuvio 1. Plissit-malli).

5 Kehittämistyön tulokset

Seuraavissa alaluvuissa kuvataan syöpää sairastavien ikääntyvien miesten haastattelujen tuloksia sekä kehittämistyön lopputulosta eli ryhmäohjauksen toimintamallia.

5.1 Haastateltavien esitiedot

Teemahaastatteluihin osallistui kuusi (N=6) eturauhas- tai suolistosyöpää sairastavaa ikääntynyttä miestä.

syöpä	syöpä	syöpä	syöpä	syöpä	syöpä
kons.	oper.	kons.	oper.	kons.	oper
eronnut	naimisissa	naimisissa	leski	naimisissa	naimisissa
eläkkeellä	eläkkeellä	eläkkeellä	eläkkeellä	eläkkeellä	eläkkeellä

Haastateltavien esitiedot

Haastateltujen ikä vaihteli 66–84 vuoden välillä ja keski-ikä osallistuneilla oli haastateltujen toteutumisen hetkellä 75 vuotta. Neljä (=N4) haastatelluista oli naimisissa, yksi (N=1) eronnut ja yksi (N=1) leski. Kaikki haastatellut olivat tai ovat olleet heterosuhteissa.

Haastateltavista viisi (N=5) sairasti eturauhassyöpää ja yksi (N=1) suolistosyöpää. Kolme haastateltavaa (N=3) oli hoidettu operatiivisella eli leikkaushoidolla. Esitiedoissa ei paljasteta tarkkaa diagnoosia anonymiteetin turvaamiseksi, sillä suolistosyöpäpotilaita oli vain yksi (N=1).

5.2 Syöpään sairastuneen ikääntyvän miehen seksuaalisuuden kokemus hoito- ja ohjausprosessissa ja sen vaiheissa

Tässä opinnäytetyössä syövän hoitovaiheilla tarkoitetaan alkuvaihetta, kun syöpä on juuri todettu ja hoitomuotoa vasta suunnitellaan. Hoitojen aikana tarkoittaa ajankohtaa, jolloin aktiivinen sytostaatti-, leikkaus- tai hormonihoito ja jatkohoitoajalla tarkoitetaan seurantavuosia aktiivihoidon päätyttyä.

5.2.1 Seksuaalisuuden monimuotoisuus

Haastateltavat ikääntyneet miehet kuvailivat seksuaalisuutta laaja-alaiseksi, yksilölliseksi ja henkilökohtaiseksi kokemukseksi. **Seksuaalisuuden monimuotoisuuden** kuvattiin ilmenevän kehollisena sekä psyykkisenä kokemuksellisuutena että fyysisenä toimintana, joka kulkee läpi elämän osana ihmisyyttä.

”...Koska se(ksuaalisuus)kumminkin ihmisen elämää. Minun ymmärtääkseni syntymästä hautaan asti hallitsee hyvinkin voimakkaasti.”

Seksuaalisuus määriteltiin sekä **henkisellä** että **fyysisellä tasolla** tapahtuvaksi luonnolliseksi osaksi elämää. **Keholliseen kokemuksellisuuteen** haastateltavat liittivät kehossa tapahtuvat, ajatusten ohjaamat kokemukset, kehon kuvan muutokset sekä ikääntymisen tuomat luonnolliset muutokset.

”Voisko sanoa ajatuksen tasolla, pään sisällä toimiva, vaikka kehollisesti ilmeneekin”

Haastateltavat kokivat seksuaalielämän heteronormatiivisena eli miehen ja naisen välisenä yhteytenä ja toimintana. Heteronormatiivisuus koettiin seksuaalisuuden luonnollisena ilmenemismuotona ja aistittavissa oli jyrkkää puolustamista tämän kannan puolesta.

”Hyvin luonnollisena miehen ja naisen välisenä asiana minä sen koen.”

Seksuaalisuuden kokemuksellisuudessa esille tuli aiheen henkilökohtaisuus sekä yksilöllisyys; miten asiat ja kokemukset kokee ja tulkitsee sekä miten ne vaikuttavat yksilöön.

Seksuaalisuuden kuvattiin olevan yhteiskunnassa huolestuttavan paljon esillä, joka vaikuttaa seksuaalisuuden kokemuksellisuuteen. Seksuaalisuuden intymiteetti ja henkilökohtaisuuden koettiin menettävät tällöin merkitystään. Eräs haastateltavista toteaaakin, että:

”Seksuaalisuus on saanut mun mielestä ihan liikaa niiku näkyvyyttä mediassa ja joka paikassa. Se on liian liian tärkeä.... Toki sitä käytetään hyväks. Se on markkinoitikeino”

5.2.2 Syöpähoitojen vaikutukset seksuaalisuuteen

Haastateltavat kuvailivat syöpään sairastumisen ja erinäisten hoitojen muuttaneen seksuaalisuutta merkityksellisillä tavoilla. Merkittävimmäksi muutokseksi nousi seksuaalisen **toimintakyvyn muutokset** ja näistä erektioon liittyvät vaikeudet. **Erektiokyvyn heikkeneminen** ja **menetys** sekä seksuaaliseen haluun liittyvät muutokset koettiin suurimmiksi haasteiksi seksuaalielämän osalta syöpään sairastuessa.

Syöpähoitojen seurauksena heikentynyttä tai menetettyä erektiokykyä selitettiin myös ikääntymisen luonnollisilla hormonaalisilla muutoksilla:

”Se on ku seittämääkymmentä tai siis ku seittämääkymmentä jo on ni jotai tapahtuu ihmisessä. Se ny on semmoi luonnonlaki, jokaa jyllää”

Erektion onnistumiseen vaikuttaa fyysiset kuin psyykkisetkin tekijät (mm. Lukkarinen, 2018;43.) ja seksuaalisella halulla on suuri merkitys psykologisella tasolla erektion syntyyn. **Seksuaalinen halu** koostuu monesta eri tekijästä ja tärkeä tekijä seksuaalitoimintojen onnistumiselle. Seksuaalisen halun syntyyn vaikuttaa mm. tunnetilat, ajatukset,

fantasiat, läsnäolon kokemuksellisuus sekä yhteys kumppaniin sekä kehon tuntemukset. Seksuaalisen halun koettiin syöpään sairastuessa muuttavan muotoaan. Seksuaalisen halun syntyyn ja seksuaaliseen kanssakäymiseen liitettiin vahvasti myös parisuhteen toinen osapuoli ja tämän kokemuksellisuus.

”Siinä on hyvin paljon merkitystä toisella osapuolella.”

”Se on niinku kahden välinen kauppa tai kahden välinen toimi...toiminta, missä se parhaiten ilmenee.”

Syöpädiagnoosin ja hoitomuotojen kuvattiin vaikuttaneen merkittävästi seksuaaliseen haluun ja koko seksuaalisuuden kokemuksellisuuteen. Seksuaalisen halun kuvattiin myös lopahtaneen erektiokyvyn heikentymisen tai katoamisen myötä. Kysyttäessä millaisia muutoksia syöpä on seksuaalisuuteen tehnyt, olivat vastaukset melko lohduttomia ja lopullisen oloisia:

”...et niiku halut on ihan nollilla.”

”Et pikkunen henki ois vielä seksuaalisuuteen ja sit se lopahtaa siihen.”

”...on vienyt sen mahdollisuuden pois, kun on levinnyt ja aggressiivinen ... syöpä”

Pääasiallisesti seksuaalisen halun kuvattiin häviävän alkuun ja palaavan hoitojen edessä ja loputtua. Leikkaus- ja sädehoidon ei koettu vaikuttavan seksuaaliseen haluun, mutta sytostaatti- ja hormonihoitojen vaikutus oli selkeä. Syöpähoitojen kuvattiin vievän erektiokyvyn muttei halua.

”Se (halu) hiipu kokonaan. Se hiipu heti kun sytostaattihoidot alko.”

Hormonihoitojen seurauksena seksuaalinen kyvykkyys kärsi eli toisin sanoen erektiokyky hävisi, mutta halu säilyi. Halun vaihtelusta haastateltavat olisivat halunneet syvempää keskustelua jo ennen hoitojen aloittamista. Yksi haastateltavista toivoi lääkäriltä ennen hoitojen aloittamista, että:

”ottakaa halut pois kerran tota laitate sitä hormonia mulle ni...”

Seksuaalinen halu kuvattiin olevan ajatuksen tasolla melko voimakastakin, mutta kyvyn puuttuessa ajan myötä halujen määrä laski ja yhdyntöjen merkitys muuttui. Tilalle tuli muut hellyyden muodot sekä **läheisyyden merkityksen korostuminen**.

5.2.3 Kehonkuvan ja kehon toiminnan muutokset syöpähoidoissa

Erektio- ja yhdyntäongelmien lisäksi haastateltavat kertoivat sairauden ja hoitojen vaikuttavan koko **kehon kokemuksellisuuteen sekä fyysiseen ja fysiologiseen toimintaan**. Rajuimmat muutokset liittyivät hengissä pysymisen kokemuksiin leikkaushoidon komplikaatioihin sekä sytostaattihoitojen pahoinvointi, leikkauksesta aiheutuneet kivut vaikuttivat *kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kokemukseen (kuvio1)* laaja-alaisesti. Seksuaalisuus jäi taka-alalle selviämisen ollessa merkittävintä.

"Meni jalat alta, voimat meni.kunto oli niin huono, et sellaset asiat jäi unholaan siel."

Intiimielämän muutoksista nousi odotettavasti entisiin tutkimuksiin viitaten, leikkauksen hoidon komplikaationa esiintyvä virtsankarkailu merkittävänä intiimi- ja arkielämän vaikuttajana.

"Taudillahan on muitakin vaikutuksia,mut virtsanpidätyskykyhä on ihan ratkasevan iso asia"

Lantionpohjan lihaksiston harjoitteilla virtsanpidätyskykyä pystyttiin parantamaan jonkin verran. Virtsainkontinenssi vaikuttaa luonnollisesti myös arjen sujuvuuteen sekä seksuaaliseen kanssakäymiseen. Virtsankarkailun kuvattiin vaikuttavan miehisyyden kokemukseen.

"se siihen miehisyyteenkin vähän kolahtaa,jos tuota tuntuu, että voi eii, meil on ensitreffit ja nyt mua pissattaa"

Hormonihoitojen seurauksena kuvattiin erektiohäiriöiden lisäksi painonnousua, rasvan kertymistä vyötärön seudulle ja rintojen kasvamista, jotka olivat seurausta testosteronin määrän laskusta. Hormonitasoista, erityisesti testosteronin määrästä hoitojen seurauksena haastateltavat olivat huolissaan. **Hormonitoiminnan muuttumisen** myötä haastateltavat olivat huolissaan tulevasta ja testosteronin puutteen aiheuttamista haittavaikutuksista.

"on kyl niiku testosteroni on hävinny ihan kokonaan ja senhän jokainen tietää miten se vaikuttaa."

5.2.4 Parisuhteen merkityksellisyys sairastuessa

Haastateltavat olivat diagnoosihetkellä kaikki olleet parisuhteessa, ja parisuhteen merkitys nousi jokaisen haastateltavan kohdalla esille. **Puolison koettiin olevan merkittävä tuki** sairastumisen hetkellä. Hoitokeskusteluissa viidellä kuudesta haastateltavasta oli puoliso ollut mukana jossakin hoidon vaiheen keskustelussa, joka helpotti sairauden kanssa selviämistä. Tosin haastateltavien parisuhteista yhdellä oli suhde päättynyt eroon ja toisella puolison kuolemaan.

Seksuaalisuutta parisuhteessa kuvailtiin mm. seuraavasti:

”Parisuhteessahan seksuaalisuus on ihaninta mitä tässä voi olla, jos kaikki toimii ja parisuhde on kunnossa.”

Erektiokyvyn hävitessä yhdynät hankaloituivat, joka vaikutti seksuaalisen halun syntyyn. Yhdyntöjen kuvattiin määrällisesti vähentyneen tai loppuneen kokonaan hoitojen aloittamisen jälkeen. Toisaalta muutosten kuvattiin myös tuoneen mukanaan uusia muotoja:

”Se ei oo poistanut sitä seksuaalisuutta eikä seksuaalisuuden tarvetta. Se(ksi) on ehkä saanu vähä uusia muotoja.”

Erektio-ongelmat toivat parisuhteeseen haasteita ja keinottomuutta käsitellä seksuaalisuuden toteutumista. Tunnetasolla oma kyvyttömyys toi häpeää ja syyllisyyttäkin ja aiheesta keskustelu koettiin hankalana. Puolison koettiin kuitenkin ymmärtävän, jos aiheesta uskalsi keskustelun aloittaa. Toistuvien epäonnistumisten kautta aihe tosin jäi taka-alalle ja aiheena yhdynnän epäonnistuminen oli arka:

”Vaimonkin kanssa on tästä seksuaalisuudesta, kun ei oo pystynyt mihinkään, ni seki on hyvin pieneksi puheeksi jäänyt. Sehän on kuitenkin, että sitä pelkää jollakin lailla vaimonkin kanssa puheeksi ottaa aina noita asioita.”

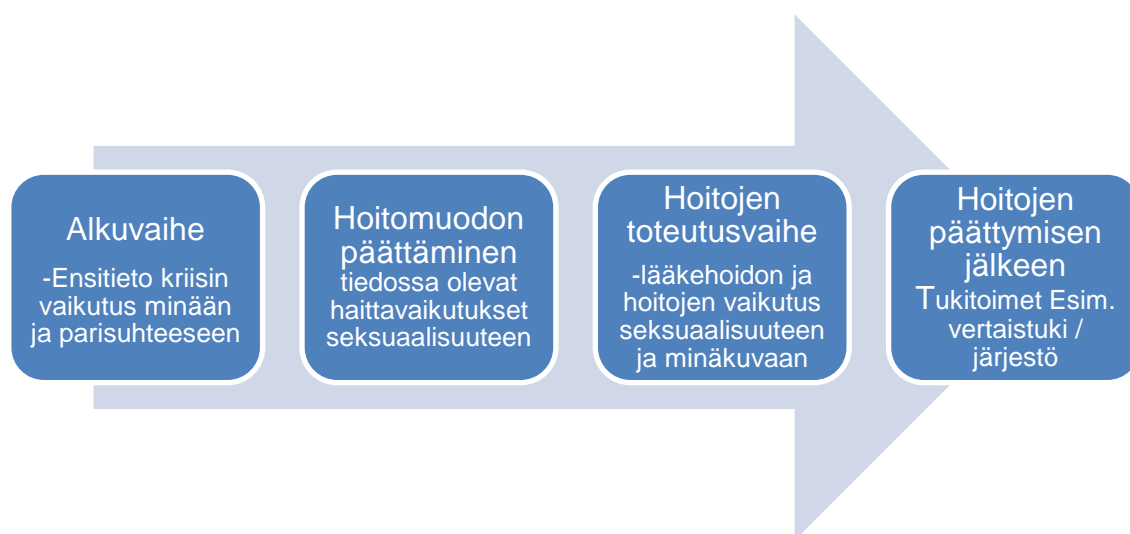
Kaksi haastateltavaa nosti omien haastekohtien lisäksi ikääntyneen puolisonsa hormonaaliset tai sairastumisesta johtuvat muutokset, joilla luonnollisesti oli myös vaikutusta pariskunnan seksuaaliseen kanssakäymiseen ja yhdyntöjen toteutumiseen.

Puolet miehistä nostivat myös **lisääntymiskyvyn menettämisen** esille syöpähoitojen seurauksena. Eturauhassyöpä diagnosoidaan yleensä yli 55 vuoden iässä ja miehen on mahdollista vielä tällöin lisääntyä (Lehto ym. 2009: 58).

5.3 Syöpään sairastuneen miehen seksuaalisuuden tukeminen

Haastateltavat kuvailivat seksuaalisuuden tukikeinoja melko monialaisesti. **Hoitoprosessin aikainen tiedottaminen** hoidon vaikutuksista seksuaalisuuteen koettiin tärkeäksi, mutta ammattihenkilöstön tiedottamiseen toivottiin parannusta. Hoitovaiheisiin kaitettiin kohdennettua tietoa (PLISSIT-malli. Kuvio 1) eli miten juuri kyseinen hoito vaikuttaa seksuaaliseen haluun ja seksuaalitoimintoihin. Ensitieto ja alkuvaiheen kokonaisvaltainen tuki kuvailtiin tärkeäksi ja sairastumisen kriisiluonteisuudesta kertoo, että potilaat kuvailevat hyvin tarkastikin alkuvaiheen tapaamiset hoitohenkilöstön kanssa. Toisaalta lääkäreiden tiedonantoa myös inhimillistettiin sairauden tuoman ennakoimattomuuden myötä:

”...eihän hänkään voinut esittää mitään varmaa vaan se mitenkä paljon siellä tuihoutuu sitä, Niin siinä suhteessa erektiokyky heikkenee.”



Kuvio 5. Seksuaalisuuden huomiointi esimerkki hoitojen vaiheissa

Hoitomuodon päättämisen jälkeen potilaat toivoivat lääkärin kertovan, millaisia vaikutuksia hoidoilla on kehonkuvaan ja kehontoimintaan sekä seksuaalielämään. Tietoa toivottiin ennalta, jotta muutoksiin osaisi suhtautua osana sairautta. Puolison kutsuminen vastaanotolle koettiin tärkeäksi osaksi hoitoa.

5.3.1 Ammattilaisilta saatu tuki syöpään sairastuessa

Keskussairaalan ja syöpäjärjestön yhteistyössä järjestämä syöpäpotilaiden ensitietopäivä, koettiin merkitykselliseksi tapahtumaksi kokonaisvaltaisen tiedonsaannin vuoksi. Ensitietopäivässä syöpäsairauksista on moniammatillinen tiimi, johon voi kuulua lääkäri, hoitaja, syöpäjärjestön edustaja, kuntoutusohjaaja, sosiaalihoitaja, vertaistukihenkilö ja muita syöpää sairastavan tukitahoja.

”Kun oli se ensitieto päivä, siellä keskussairaalassa ni tota sieltä sain jo vinkin, mistä saa tukea.”

”Lääketieteellisesti on ollut luennoimassa urologi(ensitietopäivässä).”

Lääkärin vastaanotoilla ja hoitojen vaiheissa seksuaalisuus otettiin hyvin vaihtelevasti esille. Haastateltavien kokemuksissa oli eroja tiedonsaannin suhteen liittyen lääkärin kohtaamiseen.

”Ne oli aika kyllä aika vähät puheet lääkärin kanssa.”

” Ei ne niistä kovin kauheesti puhu, mutta kumminkii vähä.

Haastateltavalta nousi myös inhimillisyyttä koko hoitavaa henkilöstöä kohtaan:

.”Sairaalahenkilökuntakaa, ne ei osaa kysyä sitä asiaa todennäköisesti...”



Kuvio 6. Ammatilliset tahot syöpäpotilaan seksuaalineuvonnan mahdollisuuteen liittyen.

Kysyttäessä kenen tehtävä on ottaa seksuaalisuus puheeksi, kaikki haastateltavat ilmaisivat sen olevan lääkärin ja hoitohenkilöstön tehtävä. Koettiin, että lääkäreillä on osaaminen sairauden moninaisuudessa ja hoitojenvaikutuksista.

”Ehkä niin päin paremmin onnistus, että lääkäri kysyis.”

”Varmasti se ois ihan hyvä, että lääkäri ottas puheeksi.”

Sairastuneet kokivat myös, että seksuaalisuutta ei kehtaa ottaa lääkärin vastaanotolla puheeksi, sillä vastaanottoajat ovat lyhyitä ja aiheita on paljon. Hoitojen eri vaiheissa toivottiin saavan **rajattua** sekä **kohdennettua tietoa**.

”Kyl mä oon sitä mieltä, et et nää lääkärit, jotka sytostaattihommaa hoitaa nii, et kyllä heillä ehkä olis velvollisuus ottaa puheeksi.”

Kiireen koettiin olevan läsnä sairaalakäynneillä. Lääkärien vastaanotot kuvailtiin liian lyhyiksi asiamäärään nähden ja hoitohenkilöstön kuormituksesta kaikki haastateltavat olivat huolissaan niin vuodeosastolla kuin syöpäyksikössäkkin.

”En mä tiedä onko niillä (hoitajilla) edes aikaa ruveta keskustelemaa”

”Eiköhä heil (*hoitajilla) on niin vaativa tehtävä siinä, nii ei siihe voi lisätä mitää muuta kuormitusta enää.”

Hoitavilta tahoilta toivottiin ennen kaikkea **avoimuutta** ja avointa keskustelua. Asioista ääneen puhuminen eli **lupa puhua** seksuaalisuudesta oli jokaisen haastateltavan toiveena lääkärin ja hoitajien kanssa. Tukea toivottiin sekä yksilötasolle että parisuhteen huomioimiseen.

5.3.2 Hoitoprosessissa tiedottaminen

Hoitojen eri vaiheissa tietoa haastateltavat olivat saaneet hyvin vaihtelevasti. Haastateltavat kertoivat, että seksuaalisuudesta ei **diagnoosivaiheessa** eikä **hoidon alkuvaiheessa** **puhuttu** mitään. Hoitomuotojen toteuttamisen muodon päättämisen jälkeen seksuaalisuus pääasiassa nostettiin erektiohäiriöiden ja erektion lääkehoidon kautta esille. Lääkärit tarjosivat potilaalle herkästi erektiolääkereseptiä, mutta lääkitystä ei käyty

tarkemmin läpi tai erektiokykyyn vaikuttavia muita tekijöitä ei kartoitettu. Myöskään erektiokyvyn ilmenemisen eri asteita ei kartoitettu tarkemmin. Haastateltavilta ei myöskään kartoitettu erektiohäiriön vaikutusta parisuhteeseen. Erektiolääkkeeksi tarjottiin muitakin kuin tablettina otettavia lääkkeitä ja niiden käyttöön tarjottiin ohjausta:

"Urologi kertoi, että täällä osastolla on mahdollisuus saada valmennusta tällaiseen erektioon liittyvään pistohoitoon."

Eräs haastateltava epäili myös kohtaamansa lääkärin syvempää tietämystä erektiolääkkeistä:

"Ja olen kyllä havainnut, että ei lääkäreilläkään ole tarkkaa tietoa, sillä he pyysivät, yhdessä vaiheessa selvittämään minua itse"

Leikkaushoitoon liittyvillä ohjauskäynneillä saatua tietomäärää kiiteltiin sekä ennen että jälkeen leikkaushoidon. Leikkaushoitoa edeltävässä ohjauksessa huomioitiin virtsankarkailu ja sen tuomat arjen haitat ja jo ennalta käytiin lantiopohjan harjoitteita läpi. Hormonihoitojen yhteydessä seksuaalisuudesta puhuttiin selkeästi eniten ja herkimmin. Erektiohäiriöiden ja halun lisäksi, myös kehonkuvanmuutoksista oli kerrottu etukäteen:

"Mä olen tämän tiedon(* kehonkuvanmuutoksista) saanu lääkäreiltä kyl hyvin"

Tosin yksi haastateltavista kertoi myös toisenlaisen kokemuksen, jossa oli jäänyt vaille kohtaamista seksuaalisuuden ja parisuhteen osalta koko hoitoprosessissaan.

"Ei. Koskaa oma lääkäri eikä sairaalan lääkärit.... Siellä osastollakaan hoitajat ei puhunu mitään"

Tiedonannon puute sekä hoitohenkilöstön **vaikeneminen** merkityksellisestä elämän osa-alueesta loi turvattomuutta sekä merkittävien muutosten edessä potilas koki **jäävänsä vaille tukea**.

Haastateltavat kuvasivat saaneen parhaiten tukea seksuaalisuuteen sairastettuaan jo pidemmän aikaa ja hoitojen edettyä seurantavaiheeseen. Tukea kuitenkin kaivattiin jo sairastumisen alkuvaiheeseen,

Syöpäsairaus kuvailtiin fysiologialtaan ja hoidon alueiltaan hyvin laaja-alainen kokonaisuudeksi ja hoitavan henkilöstön tapaamiset mainittiin ajallisesti rajatuiksi ja lyhyiksi tie-

don määrään nähden. Syöpään sairastunut oli saanut ohjausmateriaalia myös kirjallisessa muodossa. **Kirjallista materiaalia** on tuotettu sekä sairaalan eri tahoilta että syöpäjärjestön taholta. Haastateltavat arvostivat kirjallista ohjausmateriaalia ja olivat tutustuneet siihen:

”Ne ei ollu ihan turhia ne paperit, joita jaetaan siellä hoitotapahtuman yhteydessä.”

”...mut sielthä sai semmosia vihkosia. Tommosen vihkosen lyö eteen niin siinä sitä tietoa” on

Haastateltavat nostivat tärkeäksi myös omatoimisen tiedonhaun osana omahoitoa. Korkeasta keski-ikästä huolimatta tiedonhaku koettiin helpoksi nykyaikana. Tiedonhakuun liitettiin myös sairastuneen tiedonhalu ja uteliaisuus aihetta kohtaan.

5.3.3 Sopeutumisvalmennus ja vertaistuki

Sopeutumisvalmennuskursseille oli haastateltavista osallistunut kolme miestä puolisoineen. Sopeutumisvalmennuksessa seksuaalisuus oli luentojen aiheena huomioitu ja tämä koettiin merkityksellisenä ja tärkeänä keskustelujen mahdollistajana toisten osallistujien kanssa. Myös parisuhteelle sopeutumisvalmennus oli merkittävä kokemus. Parisuntana saatu vertaistuki auttoi löytämään positiivisuutta sairauden keskeltä.

”...ja kyl siel(sopparilla) puhuttii asioit laidasta laitaan”

”Siin oli sit tietysti niitä muita tapauksia, niin semmosta vertaiskuviooha siin oli sitte monenlaisia asioita.....jollai oli, että kun on tapaus, ku oli aika vakaviaki tapauksia ja se on niiku lujittanut suhdetta.”

Parisuhteessa muutoksia tapahtui myös puolison puolella, joten pelkästään miehen sairauden ja sen vaikutusten huomioiminen ei ollut ainoa seksuaalisuuteen vaikuttava tekijä.

”sitte ku vaimo rupes sairastelee ni ei sit ollukkaa mitää seksijuttuja.”

Vertaistukea haastateltavat kokivat saaneensa myös Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen paikallisjaostojen teemailloista, joita olivat mm. miesten illat sekä kaikille syöpää sairastaville ja heidän omaisilleen suunnatut informatiiviset kokoontumiset. Vertaistuki koettiin tärkeänä osana oman sairastumisen käsittelyä ja vuorovaikutuksellisuutta. Syöpäyhdistyksen henkilökuntaa haastatellut kiittelivät auttavaisuudesta hankalissa tilanteissa, tuen

antamisesta ja mahdollisuudesta avoimeen vuorovaikutukseen kaikista mieltä askarruttavista aiheista sekä hoitoon liittyvien aiheiden tukitoimissa. Järjestön tukitoiminta koettiin arvokkaana lisänä terveydenhuollon mahdollistamille tukitoimille.

Järjestön miesteniltoihin kaivattiin ulkopuolista keskustelun aloittajaa ja informatiivista ammattilaista alustamaan seksuaalisuusteemaa. Haastateltavat pohtivat, että seksuaalisuus:

”ei välttämättä oo maailman helpoimpia aiheita ehkä kaikille.

”ollaan syöpäpotilaita, että kyllä siinä ulkopuolinen vetäjä pitäis olla.”

Seksuaalisuus koettiin henkilökohtaisella tasolla luonnollisena aiheena ja keskustelut haastatteluissa olivat intiimiaiheen ympärillä avoimia ensijännityksen lauettua. Ikääntyneet haastatellut edustavat kuitenkin sukupolvea, joka on saanut puutteellisen seksuaalikasvatuksen tai ei ollenkaan aiheesta tietoa muuta kuin itse selvittämällä ja kokemusten kautta. Tämä tekee sen, että myös intiimielämä ei ole kyseisessä(kään) ikäluokassa luonteva keskustelunaihe. Haastateltavat nostivat tärkeäksi tuen saamiseksi miesten kesken käydyt keskustelut, jotka pääosin toteutuivat luonnollisesti saunan lauteilla.

*” Paljon vaikenemista...niin sanotuissa saunanlaudekeskusteluissa niitä (*seksuaaliasioita) tulee kyllä esille. ”*

Kahdenkeskisen tai miesporukan keskustelun kerrottiin kyllä toteutuvan ja sovelluksia tavoista puhua aiheista ilmeni yhtä monta kuin kertojaakin.

5.3.4 Seksuaalineuvonnan toteutuminen

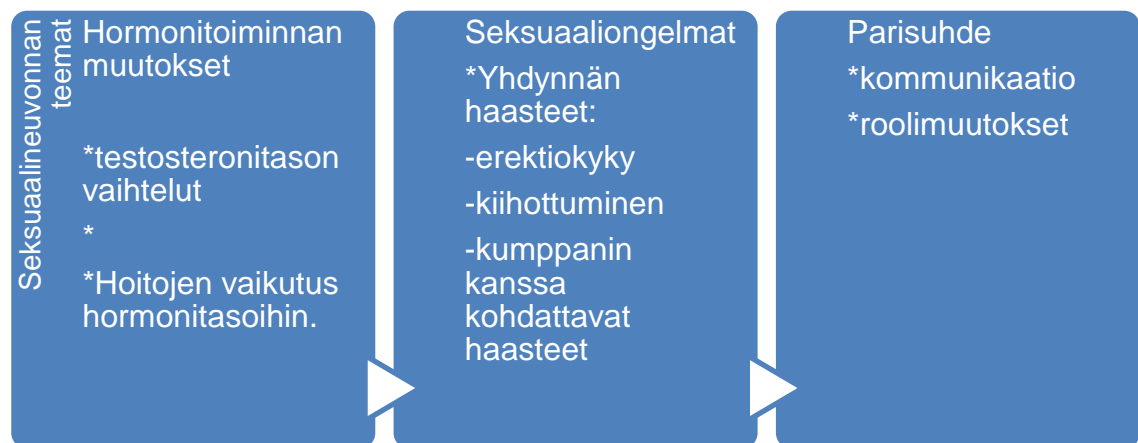
Haastateltavat toivoivat, että:

”Että joku tulis ja laittas homman käyntiin. ”

Lupa puhua (PLISSIT malli – ensimmäinen askel, kuvio 1) koettiin tärkeäksi. Haastateltaville oli tärkeää, että seksuaalisuudesta saisi puhua luontevasti ja luotettavasti ammattilaisen kanssa. Haastateltavat toivoivat, että seksuaalielämästä ja parisuhteesta mainittaisiin lääkärin ensivastaanotolla.

5.4 Seksuaalineuvonnan ja ohjauksen teemat

Kysyttäessä haastateltavilta teemoista seksuaaliterveyden ohjauksiin, nousi ensimmäisenä aiheena syövän ja sen hoitomuotojen vaikutus seksuaalisuuteen erityisesti hormonitoiminnan muutokset ja erityisesti testosteronin puutteen haittavaikutukset. **Seksuaaliongelmista** eniten haastateltavia mietitytti erektiokykyyn vaikuttavat tekijät sekä yhdyntöihin syntyvät tai jo syntyneet haasteet, kuten yhdyntäkertojen harventuminen parisuhhteissa.



Kuvio 7. Seksuaalineuvonnan teemat

Parisuhteen kommunikointi ja parisuhteen toimivuus nousi esille eri hoidon vaiheissa. Parisuhteen vuorovaikutuksen tukeminen sairauden keskellä ja kumppanin hoitoon mukaan ottaminen oli merkittävässä roolissa syöpää sairastavien miesten kerronnassa hoidon eri vaiheissa koko haastattelun ajan toistuen jokaisen haastateltavan kohdalla.

5.4.1 Seksuaalisuuden haastekohdat

Haastateltavien keski-ikä haastattelujen toteutumahetkellä oli 75 vuotta ja jokainen haastateltava huomioi iän tuomat muutokset luonnollisina elämänkulkuun ja miehisyyteen liittyvinä iän tuomina muutoksina. Seksuaalisuuden haastekohtina nähtiin seksuaalisen halun luonnollinen katoaminen hormonaalisten muutosten myötä keski-ikänsä jälkeen sekä tätä muutosta seuraavat seksuaalisen toimintakyvyn muutokset

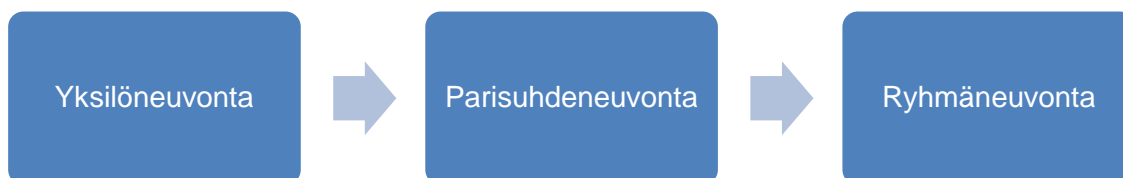
"Kyl me (parisuhteessa) sillo alkuun keskusteltii mutta sitten se on siitä hiipunu ettei olla paljoo keskusteltu."

Kahdelle neljästä haastateltavasta oli tarjottu erektiohäiriön hoitoon pistoshoitoa. Käytännön pistosohjauksen oli kerrottu tapahtuvan erikoissairaanhoidon poliklinikalla. Tästä haastateltavilla ei kuitenkaan ollut kokemuksia kerrottavana.

Erektiohäiriöt toivat haasteen **yhdynnän onnistumiselle** ja parisuhteessa yhdyntöjen määrä hiipui erektioiden epäonnistuttua. **Seksuaalisen halun puute** ja vaihtelevuus antoivat seksuaaliselle kanssakäymiselle uusia muotoja. Yhdynnän merkitys muuttui ja väheni. Tilalle tuli muut tavat olla lähellä ja koskettaa. Läheisyyden merkitys, niin henkisen kuin fyysisenkin läheisyyden, koettiin kaikista tärkeimpänä. Pysyvyys ja luottamus nousivat merkitykselliseksi parisuhteessa. Parisuhteen tukemiseen toivottiin hoitavilta tahoilta tukikeinoja ja toivomuksena nousi, että parisuhteessa oleville tarjottaisiin keskustelumahdollisuus ensikriisin väistyttyä. Puoliso toivottiin kutsuttavan myös mukaan lääkärinvastaanotoille, jotta keskusteluyhteys parin välillä säilyy.

5.4.2 Käytännön seksuaalineuvonta

Käytännössä toteutuva seksuaalineuvonta koettiin tärkeäksi toteuttaa sekä yksilö- että ryhmäneuvontana. Jokainen haastateltava toivoi yksilöneuvonnan toteutuvan hoitoprosessin aikana sairaalan taholta eri vaiheissa hoitoa.



Kuvio 8. Käytännön seksuaalineuvonnan muotoja

Yksilöneuvonnan eduksi katsottiin henkilökohtaiseen tilanteeseen yksilöidymmän tuen saaminen. Yksilötapaamisen etuna koettiin myös uskallus kertoa intiimeistä, herkistä seksuaalielämän ongelmista ja haasteista.

Yksilöneuvonnan mahdollisuutta toivottiin jo heti alkuvaiheessa sairastuessa syöpään. Sairaalan ensitietopäivään toivottiin seksuaaliterveyden asiantuntijaa esittäytymään ja kertomaan tarjoamastaan avusta ja tuesta. Ensitietopäivän tauoilla seksuaalineuvojan toivottiin olevan tavattavissa.

mut siellä (*Ensitetopäivässä) vois jo sopia silloin, vaikka kellonaikoja, millon tapaa seksuaalineuvojan.

Tärkeimpänä nousi mahdollisuus tavata seksuaalineuvoja ja keskustella aiheesta. Yksilövastaanottojen lisäksi toivottiin myös mahdollisuutta käydä pariskuntana vastaanotolla:

”tämmönen parisuhdeterapia tässä hengessä ois kyllä hirveän tärkeä. Ne pariskunnat, ketä on kukaki minkäkinlaisissa parisuhteissa.”

Ryhmäohjaukseen toivottiin informatiivisuutta eri seksuaalisuuden teemojen ympärille. Tärkeänä koettiin, että ryhmässä saataisiin aikaan vuorovaikutuksellisuutta kokemusten jakamiseksi. **Ryhmätoiminnan** tuoma vertaistuellisuus sekä henkinen **tuki** koettiin merkityksellisenä. Kahdessa haastattelussa kuudesta nousi esille ns. sekaryhmien eli vertaistukiryhmien merkitys, joihin osallistui sekä miehiä että naisia.

Lisäksi haastateltavat toivoivat ryhmämuotoisen ohjauksen toteutuvan pääasiallisesti järjestön tukitoimien taholta esimerkiksi miesten illoissa tai vastaavissa kokoontumisissa.

Ryhmätoiminnan haasteena mainittiin rohkeus avoimuuteen intiimiaiheesta:

”Ja monikaan ei kuitenkaan uskalla tuoda ajatuksia esiin ryhmässäkään”

”ei nää ryhmissä oikee mitää kantaa ota nää miehet. Kylhä ne sitte ryhmäs vois kuunnella, saisha ne tietoo siin sitte.”

Seksuaalineuvonnassa syöpään sairastuneen ikääntyvän miehen tärkeimpänä toiveena oli, että siihen tarjottaisiin Päijät-Hämeen alueella mahdollisuus.

6 Uusi ryhmäohjausmalli

Ryhmäohjauksen toimintamallin kehittämisen mallin rajapintana toimi alusta alkaen Syöpäyhdistyksen toimintaohjelma. Toiminnan kehittämisen lähtökohtana oli käytännöstä noussut tarve seksuaalisuuden huomioimiselle osana tukitoimintaa. Työssä järjestön osalta tukena mallin kanssaideoijana ja mentorina on toiminut Lahden alueyksikön neuvontahoitaja, jolla on vahva osaaminen järjestön toiminnan kehittämisestä ja toiminnasta.

6.1 Kokeileva ryhmäohjaus kehittämisen lähtökohtana

Uuden ryhmäohjausmallin luomisessa hyödynnettiin tutkimustietoa, haastatteluista saamaa tietoa sekä Kliinisen asiantuntijuuden koulutuskokonaisuuteen liittyvän ”Asiantuntijuuden kehittäminen” – koulutuskokonaisuuden (5op) sisältöä. Kyseisen opintojakson aikana osallistavaa ryhmäohjausta kokeiltiin käytännössä. Alustavassa pienryhmässä oli kuusi osallistujaa, neljä naista ja kaksi miestä. Jokaisella osallistujalla oli yli viisi vuotta sairastumisesta. Osallistajat olivat kaikki yli 60-vuotiaita. Osallistujilta kerättiin ryhmäohjauksen jälkeen kirjallinen palaute. Palaute kerättiin kyselylomakkeen (liite 5) avulla kaikilta osallistujilta. Lomakkeessa oli yhteensä kuusi avointa kysymystä koulutuksen sisältöön sekä kouluttajan esiintymiseen liittyen. Palautteiden perusteella ryhmäohjaus koettiin onnistuneeksi. Kokemusta päätettiin hyödyntää ryhmäohjausmallin luomisessa.

Kehittämisessä päätettiin keskittyä rajattuun ryhmään. Tässä työssä keskityttiin ikääntyneen eturauhas- tai suolistosyöpää sairastavan miehen ohjaus- ja tuentarpeeseen. Haastatteluiden avulla päätettiin kerätä kokemustietoa seksuaalisuuden puheeksi otosta sairauden ja hoidon eri vaiheisiin osallistuvien hoito- ja kuntouttavan toiminnan vaiheissa.

6.2 Kohderyhmä

Kehittämistyön uuden osallistavan ryhmäohjausmallin kohderyhmänä toimii pääasiallisesti eturauhas- tai suolistosyöpää sairastava ikääntynyt mies. Ohjausrunko rakentuu niin, että informatiivisuus on kohdennettu 50–80-vuotiaiden miesten tiedontarpeisiin. Ikärajausessa huomioidaan ikääntyvän ja ikääntyneen miehen iän tuomat luonnolliset muutokset esimerkiksi hormonitoiminnassa. Ryhmästä informoidessa otetaan huomioon sairastamisaika, sillä tuen tarve on erilainen alun kriisivaiheessa kuin pitkään sairastaneena. Informaatiota ei ole kohdennettu millekään tietylle syöpätyypille. Ohjaus rakentuu siis **yleisluonnolliselle tasolle eli PLISSIT – mallin kahdelle ensimmäiselle tasolle (1.) lupa puhua 2.) rajattu tiedonanto**. Neuvonta - ja ohjaustilaisuuden aiheet keskittyvät ikääntymisen haasteisiin sekä ikääntyneen seksuaaliterveyden osa-alueiden erinäisiin tarpeisiin parisuhde huomioiden. Aiheet ryhmäohjaukselle ovat nousseet aiemmin tutkitun tiedon sekä teemahaastattelujen kautta nousseiden aiheiden ympärille.

6.3 Kognitiivinen oppimismalli lyhyesti

Seksuaaliterapeuttina toimiessani ammatillista toimintaani ohjaa kognitiivisen terapia-mallin viitekehys, joten kognitiivinen oppimisteoria oli luonnollinen valinta teoriapohjaksi koulutuksen suunnittelulle ja toteutukselle

Kognitiivinen oppimisteoria pohjautuu humanistiseen ihmiskäsitykseen ja konstruktivistiseen tiedonkäsittelyyn, jossa oppija luo omat tietorakenteensa ja ne ovat tulkinnallisia ja soveltavia. Oppija ja opittava asia ovat toisiinsa sidoksissa havainnoitavia elementtejä. Kognitiivisen oppijan taitona on prosessoida opittavaa tietoa ja aktiivisesti havainnoida, vastaanottaa, sisäistää, käsitellä ja tulkita saamaansa tietoa sekä reflektoida tätä tietoa jo oppimansa tiedon kanssa. Oppimisen reflektion kautta oppijalle syntyy uusia toimintaa ohjaavia ajatusmalleja ja sisäisiä rakenteita, jotka ohjaavat käyttäytymismalleja. Oppiminen tapahtuu ongelmälähtöisesti ja ristiriidasta, että olemassa oleva tieto ei ole riittävää. Sisäinen motivaatio ohjaa ja kannustaa löytämään uutta tietoa ja systemoimaan sen käytännön tasolle, joko akkommodaatiolla (järjestelemällä uuden tiedon osaksi jo opittua) tai assimiloimalla (hankkimalla uutta tietoa) (Pylkkä 2010.)

6.4 Ryhmäohjauksen toimintamalli

Taulukossa 3 on kuvattuna ryhmäohjauksen toimintamalli, jonka sisällössä on huomioitu syöpää sairastavien ikääntyneiden miesten haastatteluiden tulosten pohjalta nousseet tiedon ja tuen tarpeen aihepiirit. Ryhmäohjaukselle käytännössä on varattu aikaa yhteensä 95 minuuttia, joten mallissa on kuvattu myös ohjauksen aikataulutuksen suunnitelma. Ohjauksen sisällön otsikot ovat haastattelujen tuloksista nousseet tiedon tarpeen suurimmat tiedontarveaiheet.

Taulukko 3. Ryhmäohjauksen toimintamalli

Sisältö	Menetelmä	Aika
Ryhmäytyminen:	Dialogisuus:	10 minuuttia

<ul style="list-style-type: none"> - paikalla olijoihin luodaan yhteys ja luottamus - Voidaan hyödyntää erilaisia ryhmäytymisen keinoja kohderyhmän mukaan (esim. kysely - vastaus viittaamalla, voimakortit) 	<p>-muodostuu selvittämällä diagnoosit, parisuhdestatus</p> <p>-Lupa olla myös sanomatta mitään.</p>	
<p>Mitä on seksuaaliterveys?</p> <ul style="list-style-type: none"> - hyvinvoinnin osa-alueet - fyysinen, psyykkinen, fysiologinen, sosiaalinen ulottuvuus 	<p>Luentomainen osuus</p> <p>Powerpoint tukena mukailen kuvion 2 hyvinvoinnin määritelmää</p> <p>alustus seuraavaan osioon</p>	10 min
<p>Seksi ja seksuaalisuus</p> <p>termeinä ja käytännössä</p>	<p>Keskustelu pienen alustuksen jälkeen.</p>	20 min
	<p>Luento</p>	10min
<p>Seksin muodot ja apuvälineet</p> <p>Erektion lääkehoito ja apuvälineet</p> <p>Parisuhteen muutokset</p>	<p>Luento ja dialogisuus</p>	20 min
<p>Hyvinvoinnin tukeminen</p> <p>Tukitoimien esittely</p> <p>Yhteystiedot ja yhteistahot</p>	<p>Luento ja dialogisuus</p>	10 min

Loppukeskustelu, kysymykset	Keskustelu	n. 5min
Yhteenveto ja palaute Kiitokset	Kirjallisen palautteen anto ja lopetus ” Mitä jäi mieleen/ Mitä uutta opin? ” (kognitiivisuus)	10 min Yhteensä 95 minuuttia

Haastateltavat toivat esille vuorovaikutuksen merkityksen ryhmässä. Ulkopuolinen ryhmävetäjä koettiin tärkeäksi puhuttaessa intiimistä aihepiiristä. Haastateltavat mainitsivat ryhmän vuorovaikutuksen tärkeäksi vertaistuelliseksi tekijäksi. Dialogisuuden avulla rentoutetaan ilmapiiriä ja vähennetään olettamusten syntyä. Samalla ryhmätoiminnan toteuttaja saa ryhmästä tietoa havaintojen avulla. Esimerkiksi jos heti alussa selviää, että kaikki osallistujat ovat heteronormatiivisessa parisuhteessa ei ryhmässä tarvitse nostaa yksinelävän tai seksuaalivähemmistön edustajan näkökulmaa esille vaan voidaan keskittyä heteronormatiiviseen parisuhteen tukemisen läpikäymiseen.

Kognitiivisen oppimismalliin viitaten dialogisuudella haastetaan jo olemassa olevaa tietoa uuden tiedon tai näkökulman avulla ja jäsenellään uusia ajatusmalleja saadun tiedon pohjalta. Jokainen osallistuja käsittelee saamaansa informaatiota oman kokemuksellisuutensa ja historiansa pohjalta soveltaen tarpeellisen tiedon elämäntilanteensa mukaan. Tarpeettoman tiedon osallistuja voi jättää huomioimatta. Ryhmäohjauksessa on läsnä samaan aikaan inhimillisyys ja asiantuntijan tietopohja. Loppukyselyn tarkoituksena on pysähtyä hetki jäsenellemään saatua tietoa ja sen merkityksellisyyttä oman sairauden keskellä.

7 Kehittämistyön pohdinta

7.1 Kehittämistyön luotettavuus

Luotettavuutta arvioidessa tarkastellaan kehittämistyötä sen eri toteutumisvaiheissa ja tarkastelun kohteina ovat työn toteutuksen eri vaiheet perusteluineen. Käytännössä tarkastelun kohteena ovat mitä ja miksi on tehty sekä miten on lopputuloksiin päädytty. Analyysi kuvataan ja myös mahdolliset virheet eri työn vaiheissa kirjoitetaan näkyviin (Tuomi – Sarajärvi 2018: 188.)

Haastattelu tiedonkeruumenetelmänä on moninainen ja herkkä haavoittuvuuksille eri vaiheissa. Yhden henkilön tehdessä kaikki vaiheet (haastattelu, litterointi ja analyysivaihe) virheriskit kasvavat analysoitaessa kokonaisuutta (Hirsjärvi – Hurme 2018:184–188). Tiedonantajien määrä intiimissä aiheessa ja käytettäessä kasvokkain tapahtuvaa interaktiota vähentävät osallistujien määrää sen henkilökohtaisuuden vuoksi. Otanta (n=6) jäi pieneksi, mutta kylläisyys täyttyi.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan laadullisen tutkimuksen kriteereillä, joita ovat uskottavuus, siirrettävyys, vahvistettavuus sekä reflektiivisuus. Uskottavuutta voidaan vahvistaa pitämällä tutkimuspäiväkirjaa koko opinnäytetyöprosessin ajan ja vertaamalla tutkittua aineistoa alkuperäislähteisiin, joiden yhteneväisyys lisää luotettavuutta (Kylmä ym. 2007:127–131). Haastatteluun saatu tieto, joka analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä, siirrettiin hyödynnettävään muotoon rakentaen siitä Plissit - mallia mukaileva ryhmäohjaussisältö syöpää sairastavalle ikääntyvälle miehelle seksuaaliterveyden tukemiseksi.

Kehittämiproessin aikataulusuunnitelmassa tapahtui reiluhko viivästys henkilökohtaisten muuttujien vuoksi. Etäisyys aineistoon ja sen tulkintaan epäilemättä toi uudenlaista katsantokantaa kirjoittajan ammatillisen kokemuksellisuuden ja osaamisen karttuessa. Ajan kulumisen tulosten tarkasteluun muutti varmasti myös tulkintaan vaikuttavaa tunnekokemusta. Tulosten auki kirjoittaminen oli neutraalimpaa ja haastateltavalähtöisempää.

Oppimispäiväkirja tukee vahvistettavuutta ja hyvin kirjoitettu oppimispäivä kirja reflektoi tutkimuksen edetessä tutkittavan ilmiön kanssa ja perustelee, miten aineistoa käsitellessä päädytään tulkintoihin sekä johtopäätöksiin. Refleksiivisyydessä vaikuttaa tutkijan omat lähtökohtaiset oletukset, intressit ja näkemykset aloitettaessa tutkimustyötä ja tärkeää on arvioida lähtökohtien merkitystä laadullisen työn aineiston tulkinnessa. Arviointi kirjataan tutkimusraporttiin. Luotettavuutta arvioidaan tutkimusprosessin alusta alkaen eri vaiheissa ja reflektointia tehdään jatkuvasti tutkimuskysymysten ja aineiston sekä omien tulkintojen välillä (Kylmä ym. 2007:127–131.)

Oppimispäiväkirjaa syntyi useita sivuja prosessin alusta loppuun. Kirjoittaessa ajatuksia aukesi uusia näkökulmia lähestyä aihetta ja ajatustyön seurauksena työhön integroitiin mm. seksuaalioikeudet, jotka ovat merkittävä osa kehitettäessä seksuaaliterveyden tukitoimintaa. Työn edetessä haastatelluin saamaa aineistoa verrattiin teoriaosuuteen ja

muodostettiin käsitteitä luokittelun avulla sisällönanalyysin edetessä aina pääluokkiin asti. Aineiston reflektiolla muodostettiin yhtenäisyyttä eri vaiheissa; kokonaisuutta rakentaen, tutkitun teorian tiedon ja tulosten informatiivisuutta hyödyntäen ryhmäohjaustilaisuuden rakentumiselle sekä sittemmin pohdinnalle. Aineistosta saadun tiedon todettiin vastaavan kehittämistyötä ohjaaviin kysymyksiin. Tieto oli integroitavissa sujuvasti jo tutkitun tiedon kanssa.

Luotettavuuden arvioinnissa on tärkeää arvioida, miten tutkittua tietoa ja tuloksia saadaan siirrettyä eri konsepteihin parhaalla mahdollisella tavalla. (Kylmä ym. 2007: 131). Pienen aineistomäärän ja vähäisten haastateltavien puolesta suurta yleistystä tuloksille ei voida tehdä. Toisaalta haastatteluun kerätty tieto on yhtenevää jo aiemmin tutkitun tiedon kanssa ja tukee saatua tutkimustietoa. Käytännön ryhmäohjausrunko on tarkoituksella väljä ja ryhmäohjauksen sisältö on sovellettavissa kuulijakunnalle sopivaksi. Ryhmäohjauksessa muuttuvia tekijöitä voi olla esimerkiksi syöpään sairastuneen ikä tai vaihtoehtoisesti koulutus voidaan suunnata pariskunnille tai vaikkapa syöpään sairastavalle seksuaalivähemmistölle **kohdennettua tietoa** hyödyntäen.

7.2 Kehittämistyön eettisyys

Kehittämistyössä on noudatettu Tutkimuseettisen neuvottelulautakunnan eettisiä tutkimustyölle laadittuja suosituksia parhaalla mahdollisella ymmärryksellä.

Kehittämistyössä on tärkeää noudattaa yleistä huolellisuutta, tarkkuutta ja rehellisyyttä kaikissa tutkimuksellisen kehittämistyön vaiheissa ja aineiston oikeanlaisessa käsittelyssä. Tutkimuksen eri menetelmät (tiedonhankinta- tutkimus- ja arviointimenetelmät) sovelletaan eettisesti kestävästi ja kriteeristöjen mukaisesti. Tulosten tallentamisessa ja säilyttämisessä sekä asiakirjojen asianmukaisessa hävittämisessä kiinnitetään huomiota tietoturvan säilymiseen (Tutkimuseettisen neuvottelulautakunnan ohje 2012.)

Kehittämistyöstä laadittiin kirjallinen sopimus Metropolian sekä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa ja sopimuspapereista on allekirjoitetut versiot kaikilla kolmella osapuolella. Sopimuksessa sovittua yhteistyötä noudatettiin Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen rekrytoidessa haastateltavat toiminta-alueensa piiristä noudattaen luottamuksellisuutta sekä oikeellista informaatiota liittyen kehittämistoimintaan. Kehittämistyöhön ei ole sisällytetty rahoituksia ja muita sidonnaisuuksia. Tietosuoja huomioitiin osapuolten välillä työn kaikissa vaiheissa.

Haastateltavia informoitiin kehittämistyön merkityksestä suullisesti puhelinkeskustelussa sekä ennen haastattelun alkua. Haastateltaville kerrottiin mahdollisuudesta keskeyttää osallistuminen halutessaan. Jokaisella haastateltavalla oli myös mahdollista peruuttaa kehittämiseen osallistuminen. Jokainen haastateltava allekirjoitti sopimuksen osallistumisesta kehittämistyöhön.

Haastatteluissa käytiin läpi hyvin henkilökohtaisia ja intiimejä kokemuksia ja haastattelu-tilanteessa käytettiin äärimmäistä sensitiivisyyttä aiheita lähestyttäessä. Intiimiaiheen käsitteilyssä noudatettiin myös Suomen Seksologisen seuran laatimia eettisiä ohjeistuksia, jotka ovat monilta osin yhteneväiset Hyvien tieteellisten käytäntöjen kanssa. Haastatteluissa noudatettiin itsemääräämisoikeutta, läpinäkyvyyttä ja arvoneutraaliutta ja haastateltavia kohdeltiin tasapuolisesti (Seksologian ammattietiikan ohjeistus 2009).

Haastattelut nauhoitettiin ja äänitallenteet säilytettiin ainoastaan tekijän saatavilla. Litteroinnissa noudatettiin tarkkuutta ja huolellisuutta. Äänitallenteet tuhottiin työn valmiiksi saattamisen jälkeen tieteellisen tiedon vaatimuksia noudattaen.

Aineisto analysoitiin asianmukaisesti induktiivisella sisällönanalyysillä noudattaen tieteellistä ohjeistusta ja tulokset kirjoitettiin rehellisesti, haastateltavien anonymiteettiä suojellen. Tulokset kirjoitettiin auki rehellisesti ja parhaalla mahdollisessa tietotaidolla. Lähdemerkinnät ja lainaukset kirjattiin työhön asianmukaisella tavalla (Kankkulainen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 224).

Ryhmäohjausmallin suunnittelussa hyödynnettyä koulutuskokonaisuuden oppimistehtävän teoriaosuuden muodostumisessa on noudatettu yllälueteltuja eettisiä toimintatapoja.

Valmis opinnäytetyö tarkastettiin Turnitin – plagiointitarkastusohjelmalla toukokuun 2020 lopussa.

7.3 Kehittämisprosessin pohdinta

Kehittämistyön tarve nousi käytännön toteamuksesta, ettei syöpäjärjestön toiminnassa ole seksuaaliterveyden ryhmäohjausmallia kirjattuna. Ryhmäohjausmallille haluttiin aitoon kokemuksellisuuteen perustuva aineistopohja toiminnan kehittämiseksi. Kehittämistyön lähtötilanteen oletuksena oli, että seksuaaliterveyden puheeksi otto ei ole routi-

ninomaisesti hoitoprosessin osana, sai vahvistusta jo tutkitun tiedon sekä haastatteluiden pohjalta. Kehittämistyön tiedonantajiksi rekrytoitiin paikallisjaoston neuvontahoitajan toimesta kuusi eturauhas- tai suolistosyöpää sairastavaa ikääntynyttä miestä. Ikääntyneet miehet toivat haastatteluissa julki huolensa siitä, ettei seksuaalisuudesta puhuta hoitosuhteen vaiheissa riittävästi, joka tuki lähtötilanteen ennakko-oletusta.

Kehittämistyön tarkoituksena oli koota yhteen kirjallisuuden, aikaisempien tutkimusten sekä syöpää sairastavien miesten teemahaastatteluiden avulla kerätyn kokemustiedon pohjalta seksuaaliterveyttä huomioiva toimintamalli ryhmäohjauksen toteutuksen pohjaksi Etelä -Suomen syöpäyhdistyksen kuntouttavalle työlle.

Teemahaastattelut aloitettiin määrittämällä seksuaalisuus haastateltavan toimesta. Aiemmissa tutkimuksissa (mm. Hautamäki – Lamminen 2012) todetaan, että seksuaalisuus nähdään herkästi kapea-alaisesti naisen ja miehen välisenä toimintana. Seksuaalisuus on WHO:n määritelmän mukaan monialainen henkinen ja fyysinen kokonaisuus. Seksi määritellään yleisesti toiminnaksi ja seksuaalisuus on kokemuksellisuutta.

Seksuaalisuuden määritelmä on laaja, kokemuksellisuuteen perustuva määritelmä, jossa myös seksi toiminnanmuotoineen on osa isoa kokonaisuutta. Ikääntyneiden miesten haastatteluissa ilmeni terminologian ja seksuaalisuuden käsitteen tulkinnanvaraisuus. Esimerkiksi kehonkuvaan ja hormonitoimintaan liittyviä muutoksia ei herkästi mielletty seksuaalisuuteen liittyviksi, vaikka kehonkuva ja hormonitoiminta ovat osa seksuaalisuuden määritelmää. Aiemmissa tutkimuksissa herkästi nostetaan myös seksuaalisuuden fysiologiset muutokset esille. Seksuaalinen halu on herkkä ja haavoittuva mielen järkkyyssä sairastumisen keskellä.

Erektiohäiriön mekanismiin ei haastattelujen eikä aiempien tutkimusten perusteella juurikaan käytetä liiemmin aikaa. Erektiohäiriöiden hoitaminen lääkkeillä katsotaan riittäväksi. Kuten jo aiemmissakin tutkimuksissa todetaan, niin edelleen on epäselvää, kenelle seksuaaliterveyden puheeksi ottaminen kuuluu ja missä hoidon vaiheessa.

Yliopistosairaaloihin ja osaan keskussairaaloista on kehitetty viime vuosina potilaan hoidon tueksi seksuaalineuvontapoliklinikat tai ainakin mahdollisuus päästä keskustelemaan seksuaalineuvojan tai seksuaaliterapeutin kanssa syöpähoitojen eri vaiheissa. Osaavan seksuaaliterveyden ammattilaisen vastaanotto osana hoitoprosessia puuttuu Päijät-Hämeen alueella toistaiseksi kokonaan. Kiitosta haastateltavat antoivat puolison

huomioimisesta vastaanottotilanteissa. Rutiininomaisesti puolisoa ei kuitenkaan vastaanotolle kutsuttu yhdenkään haastateltavan kohdalla. Vertaistukitoiminta sekä syöpäjärjestön sopeutumisvalmennuksilla koettiin olevan sairauden kanssa eläessä suuri merkitys.

Haastateltavat toivat kehitysehdotuksensa syöpäjärjestön ja keskussairaalan yhteistyön lisäämiseksi. Ensitetopäivään toivottiin seksuaaliterveyden ammattilaista. PLISSIT-mallin ensimmäinen osio eli lupa puhua, laki potilaan oikeuksista (785/1992 §5) sekä seksuaaliterveyden maailman järjestön (World Association for sexual health) vuonna 1999 määrittelemät seksuaalioikeudet täytyisivät tämän kehittämisen myötä.

Työn tavoitteena oli muodostaa ryhmäohjaukselle käytännön pohjalta toimiva malli, joka voidaan hyödyntää Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen toiminnan osana seksuaaliterveyden ammattilaisen toimesta. Ryhmäohjauksen dialogisuudella osallistetaan ryhmäläisiä sekä rohkaistaan jakamaan ajatuksia herkästi ikääntyneiden keskusteluissa tavallisesti vaietusta aiheesta.

Haastateltavien määrä oli suhteellisen pieni (N=6), joten kovin suurta yleistystä ei tämän työn pohjalta voi tehdä. Haastatteluissa saturaatiopiste kuitenkin täyttyi ja tämä työ tukee jo tutkittua eli seksuaaliterveys tulee huomioida syöpää sairastavan hoitoprosessissa luonnollisena osana hoitoa. Lehto ym. toteavat vuoden 2009 valtakunnallisessa tutkimuksessaan edeltävien tutkimusten keskittyvän yhteen tai muutaman harvan hoitopaikan potilaisiin. Näin ollen edelleen valtakunnallinen vertailevuus jää edelleen puuttumaan. Myöskään pitkällä aikavälillä tehtyjä seurantatutkimuksia ei ole syöpää sairastavan seksuaalielämän muutoksista tehty.

Haastatteluissa todentui useammissa Kontulan ja Haavio-Mannilan vuosikymmenten aikana koonneissa Finsex- tutkimuksissa esille noussut muun hyvinvoinnin osa-alueiden merkitys ikääntyessä, kun seksuaaliseen kykyyn ja haluun tulee haasteita.

THL ja seksologian ammattilaiset ovat todenneet, että seksuaalisuuden osaamista tarvitaan lääketieteen ja hoitotyön prosessiin osallistuvien perus- ja jatkokoulutuksessa (Sinisaari ym.2016: 287–288). Haastatteluissa käytännön keinottomuus seksuaalisuuden puheeksi ottoon sekä seksuaalineuvonnan tarjoamiseen pystyttiin todentamaan puutteelliseksi. Tulevaisuuden hoitotyössä kolmannen sektorin palveluiden tarjoama tuki terveydenhuollon palvelujen lisänä on varmasti lisääntyvä. Tämä työ antaa keinoja puhua

avoimesti herkästä ja intiimistä alueesta ja tulla nähdyksi kokonaisena yksilönä syöpään sairastuessa.

Seksuaalioikeuksien mukaan kaikilla on lupa tulla nähdyksi ja kohdatuksi seksuaalisena olentona ikään, sukupuoleen ym. tekijöihin katsomatta. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista oikeuttavat potilaan saavan oikeellista ja riittävää tietoa sairauden ja hoitojen eri vaiheissa. Seksuaalisuus on merkittävä osa ihmisenä olemista ja kokemuksellisuutta. Seksuaalisuuden huomiotta jättäminen, jättää suuren osan potilaan minuutta, sukupuolisuutta, hyvinvointia ja sosiaalista hyvinvointia huomioimatta.

Haastateltavien inhimillisenä toiveena oli seksuaalineuvonnan toteutuminen hoidon alusta alkaen, toteutuen sovellettuna hoitojen edetessä. Tärkeimmäksi koettiin, että joku ottaisi aiheen puheeksi eikä seksuaalisuutta hoidon osana kokonaan sivuutettaisi. Tärkeäksi koettiin myös yksilöllisen tilanteen huomioiminen ja neuvonta henkilökohtaiseen tilanteeseen sopivaksi. Neuvoja kaivattiin erityisesti toiminnallisiin ongelmiin sekä seksuaalisen halun muutoksiin. Käytännössä haastateltavat toivovat hoitoprosessissaan PLISSIT – mallin mukaista seksuaalineuvonnan ja -ohjauksen toteutumista.

Tulevaisuudessa julkisen terveydenhuollon ja kolmannen sektorin palveluiden yhteistyön tehostaminen lisäävät syöpäpotilaan kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tukemista. Seksuaalineuvoja koulutetaan koko ajan ja THL ajaa seksuaaliterveyden huomioimista terveyspalveluihin toimintaohjelmallaan.

Tulevaisuus näyttää vakiintuuko ryhmäohjausmalli osaksi Syöpäyhdistyksen toimintaa ja miten käytännössä ryhmässä tapahtuva seksuaaliohjaus ja -neuvonta kehittyvät valtakunnallisella tasolla. Vaikuttavuuden arvio jää tulevaisuuteen Etelä Suomen syöpäyhdistyksen tehtäväksi ohjausryhmien toteuduttua.

7.4 Johtopäätökset sekä kehittämisideat

Johtopäätökset tiedonkeruun pohjalta:

- 1) Seksuaalisuuden monimuotoisuus on tärkeä käsitellä osaavan ja turvallisen ammattilaisen kanssa syöpään sairastuessa ja hoitojen edetessä.

- 2) Syöpään sairastunut tarvitsee kohdennettua tietoa (PLISSIT-mallin kolme ensimmäistä tasoa) sairastumisen eri vaiheissa.
- 3) Seksuaalineuvonta ja ohjaus tulee sisällyttää osaksi hoitoprosessia.
- 4) Yhteistyö kolmannen sektorin kanssa (järjestötoiminta) on merkityksellistä syöpään sairastavan hoidon kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tukikeinona.

Ryhmäohjauksen mallin käyttöönotto alkaa kohderyhmästään eli ikääntyneistä eturauhas- tai suolistosyöpään sairastavista miehistä. Sovellettuna mallia voidaan hyödyntää myös muita syöpätyyppejä sairastaville. Syöpään sairastavien naisten tuki poikkeaa miesten tarpeista jo fysiologisten eroavaisuuksien pohjalta. Ryhmäohjauksista on hyvä kerätä kirjallinen palaute, jonka avulla toimintaa voidaan edelleen kehittää ja koulutusta voidaan kehittää erilaisille kohderyhmille käytännöstä nousseiden tarpeiden pohjalta. Ryhmäohjaustoiminnan sisältöä voidaan myös suunnitella pienryhmille intensiivisempään tuen tarpeeseen ja kohdennetun tiedon osalta, jolloin Jack Annonin 1976 kehittämää Plissit – mallia hyödynnetään tarkennetun tiedon ja kohdennetun ohjeistuksen osalta (kuvio 1).

Teemahaastattelujen keinoin kerättiin syöpään sairastavien miesten kokemuksia toteutuneesta seksuaalisuuden puheeksi ottamisesta hoidon eri vaiheissa.

Opinnäyteprosessin ja tulosten perusteella nousi esille kuusi kehittämis ehdotusta:

- 1) Hoitavan henkilöstön seksuaaliterveyden osaamisen koulutus ja olemassa olevan tietotaitopohjan vahvistaminen.
- 2) Vertaistukitoiminnassa kokemuskouluttajien koulutus ja hyödyntäminen.
- 3) Syöpään sairastavan naisen seksuaaliterveyden tukeminen.
- 4) Pariskuntien ohjaus ja tuen tarve syöpään sairastuessa.
- 5) Syöpään sairastuneiden seksuaalivähemmistöjen edustajien kohtaaminen terveydenhuollossa.
- 6) Ensietopäivän kehittäminen seksuaaliterveyden osalta.

Lähteet

Annon, Jack 1976. The PLISSIT Model: A Proposed Conceptual Scheme for the Behavioral Treatment of Sexual Problems. *Journal of Sex Education and Therapy* 200. 1–15.

Dieberink, Karin B. – Mark, Karen – Mikkelsen, Tina Broby, 2015. Marital rehabilitation after prostate cancer – a matter of intimacy. *Urological nursing* 10 (1). 21–29

Duodecim 2018. ICD-10: F52.0 Seksuaalinen haluttomuus

Edistä, ehkäise, vaikuta. Seksuaaliterveyden toimintaohjelma vuosille 2014–2020.2016. Tampere: Juvenes print. Saatavilla myös sähköisesti http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116162/THL_OPAS33_VERKKO9.3.2016.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Hautamäki -Lamminen, Katja 2012. Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa. Tiedontarpeet ja tiedonsaanti. Tampere; Tampereen yliopisto.

Hautamäki-Lamminen, Katja – Lipiäinen, Liudmila– Kellokumpu-Koskinen, Pirkko-Liisa – Åstedt-Kurki, Päivi – Lehto, Juhani, 2011. Syöpäpotilaat ja seksuaalisuuteen liittyvät tiedon tarpeet. *Tutkiva hoitotyö* 9 (3). 14–20.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2017. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. 3. uudistettu painos. Helsinki: Unigrafia oy.

Hyvä elämä ilman syöpää ja syövästä huolimatta. Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen toimintastrategia 2017-2020: Saatavilla myös sähköisesti <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/171/2017/02/24141004/ESSY-strategia-2017_2020_FINAL.pdf>.Luettu 15.10.2017.

Hyvärinen, Matti – Nikander, Pirjo – Ruusuvuori, Johanna 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino.

Kankkunen, Päivi - Vehviläinen - Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3.uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Kontula, Osmo 2016. Väestöliitto. Perhebarometri. Verkkodokumentti. https://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/523b6d0dd37cbf16df2c4d0ae63fd10f/1572440742/application/pdf/6081349/Perhebarometri_2016_netti.pdf

Kontula, Osmo 2008. Halu ja intohimo. Finsex tutkimus. Tietoa suomalaisesta seksistä. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Laursen Birgette 2015. Sexuality in after prostate cancer surgery: a qualitative interview study. *Scandinavian Journal of caring studies* 17 (31).

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Annettu Helsingissä 17.08.1992 Saatavilla sähköisesti: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Lehto, Ulla-Sisko – Lonka, Heidi – Aromaa, Arpo 2009. Tutkimusraportti. Eturauhas-syövän hoitojen miesten seksielämälle aiheuttamat haitat. Suomen seksologinen seura Suomen seksologisen seuran aikakauskirja 1 (1).

Reflektoida. Suomi Sanakirja. 2020. Saatavilla sähköisesti <https://www.suomisana-kirja.fi/reflektoida>

Ritamo, Maija – Ryttyläinen-Korhonen, Katri 2011. Seksuaalineuvonnan tueksi. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla sähköisesti <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80221/638fa3f5-4df4-4dc8-86e9-37e0d9db7a9c.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Rosenberg, Leena 2006. Teoksessa Apter Dan - Väisälä Leena -Kaimola Kari 2007.(toim.). Seksuaalisuus. Helsinki:Kustannus Oy Duodecim.

Salonen, Kari 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Tampere:Suomen yliopistopaino- Juvenes Print oy. Saatavilla sähköisesti <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>

Salovaara, Hannele 2018. Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen neuvontasairaanhoitaja. Haastattelu 1.9.18

Syöpärekisteri 2018. Syöpätilasto v. 1956–2018. Verkkodokumentti. <https://syoparekisteri.fi/tilastot/tautitilastot/>. Luettu 15.9.2018

Syöpäyhdistys, 2018. Verkkojulkaisu < <https://www.syopajarjestot.fi/toiminta/> > Luettu 20.5.2018.

Taari, Kimmo - Aaltomaa, Sirpa - Nurmi, Martti - Parpala, Teija - Tammela, Teuvo. 2013. Urologia. Saarijärvi: Duodecim.

Tilastokeskus 2018. Väestörakenne. http://www.stat.fi/tup/suoluk/suoluk_vaesto.html

Terveys- ja hyvinvoinninlaitos 2019. Hyvinvointia vanhuuteen. Verkkodokumentti: [//thl.fi/fi/web/ikaantyminen/hyvinvointia-vanhuuteen](http://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/hyvinvointia-vanhuuteen). Luettu 30.12.19

Toikko, Timo - Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen yliopistopaino oy.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2.uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen Neuvottelulautakunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Verkkodokumentti <<https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>>. Luettu 10.10.2017.

Paalanen, Tommi 2009. Suomen seksologisen seuran eettinen jaos. Seksologian ammattietiikan ohjeisto. Verkkodokumentti < <http://seksologinenseura.fi/seksologian-ammattietiikan-ohjeisto/>>. Luettu 15.10.2017.

Petäjä, Hanna 2010. Seksuaaliterveyden edistämisen toimintamallin kehittäminen. YAMK – opinnäytetyö. Turku: Turun ammattikorkeakoulu. Kliininen asiantuntija sosi-aali- ja terveystalalla YAMK-tutkinto.

Pylkkä, Outi 2010. Oppimiskäsitykset. Jyväskylän ammattikorkeakoulu opintomateriaali. Verkkodokumentti <https://oppimateriaalit.jamk.fi/oppimiskasitykset/oppimiskasitykset/kognitiivinen-oppimiskasitys/>. Luettu 3.9.2018.

Sinisaari-Eskelinen, Maarit – Jouhki, Marja-Riitta – Tervo, Pirjo - Väisälä Leena. Tools for sexual counselling: from Plissit to Better. Journal of Social Medicine 2016:53(4): 286–293. Verkkodokumentti < <https://journal.fi/sla/article/view/59673>>. Luettu 01.09.2018

Sinisaari-Eskelinen, Maarit – Jouhki, Marja-Riitta – Tervo, Pirjo - Väisälä Leena. Työkaluja seksuaalisuuden puheeksi ottamiseen: Plissitistä Betteriin. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2016. 53(4): 286–293. Verkkodokumentti < <https://journal.fi/sla/article/view/59673>>. Luettu 01.09.2018

Väestöliitto 2017. Seksuaaliterveys. Vaikuttamistyö. Verkkodokumentti <http://www.vaestoliitto.fi/vaestoliitto/mita_vaestoliitto_tekee/vaikuttamistyö/seksuaaliterveys/> Luettu 17.10.2017.

Wittmann Daniela – He Chang - Mitchell Staci - Wood David P - Hola, Jr., Victor Thelen-Perry Steve – Montie James E. 2013. A One-Day Couple Group Intervention To Enhance Sexual Recovery For Surgically Treated Men With Prostate Cancer and Their Partners: A Pilot Study Society of Urologic Nurses and Associates. Urologic nursing 33/3. 141–146

Liite1. Teemahaastattelurunko

Teemahaastattelu

Taustatiedot:

Ikä

Siviilisääty

Ammatti

Sukupuoli

Syöpä/ mikä?

Miten pitkään sairastanut

Teema 1: Seksuaalisuuden kokemus

Kysymys:

Miten koet seksuaalisuuden?

Teema 2: Seksuaalisuuteen liittyvät muutokset sairastumisen myötä

Kysymys:

Mitä muutoksia sairastuminen on tuonut seksuaalisuuteen?

Apukysymykset: Minä / Kehon kuvaan? Parisuhteeseen?

Teema 3: Saatu tuki ammattihenkilöstöltä sairastumisen eri vaiheissa ja hoitojen aikana

Kysymykset:

Miten ammattilaiset ovat ottaneet seksuaalisuuden puheeksi syöpähoitojen aikana?

Mistä asioista on puhuttu?

-lääkehoito

-kirurginen hoito

-hoitojen jälkeen

Teema 4: Tuen antaminen seksuaaliterveyden tukemiseksi.

Kysymykset:

Millaista tukea ja missä vaiheessa?

Teema 5: Seksuaalisuuden eri teemat syöpään sairastuneen koulutuksessa.

Kysymykset:

Millaisia aiheita pitäisi huomioida? ensimmäisen vuoden aikana syövän toteamisesta

- lääkärit
- hoitajat
- muu hoitava taho
- yhdistyksen toiminta

Entä ensimmäisen vuoden jälkeen?

Teema 6: Seksuaalineuvonnan ja ohjauksen kehittäminen.

Kysymykset:

Minkälaista olisi hyvä seksuaalineuvonta ja – ohjaus syöpäsairastuneelle?

- Missä vaiheessa?
- Kenen tehtävä?

Vapaat kommentit.

Liite2. Saatekirje

Hyvä Etelä Suomen syöpäyhdistyksen asiakas!

Oletko mies, joka sairastaa keuhko- eturauhas- tai suolistosyöpää ja sairastumisestasi on aikaa yli vuosi? Haemme osallistumaan haastatteluun juuri sinua.

Kutsumme sinut mukaan seksuaalisuuteen liittyvän koulutuksen suunnitteluun. Seksuaalisuus on osa meitä jokaista sairastumisesta huolimatta. Koulutuksen suunnittelu on tärkeää, koska Etelä- Suomen syöpäyhdistys ry:n toimintastrategia vuosille 2017–2020 lupaa taata syöpään sairastuneelle ja heidän omaisilleen entistä kokonaisvaltaisemmat tuki- ja kuntoutuspalvelut.

Tavoitteenamme on selvittää syöpään sairastuneiden miesten seksuaalisuuteen liittyviä haasteita, joihin koulutuksen avulla voidaan kiinnittää huomiota. Haastattelu voidaan toteuttaa Sinulle parhaana ajankohtana (syksyn 2018 aikana), ja sopivasta haastattelupaikasta sovitaan yhdessä. Haastattelun kesto on noin 1 tunti.

Haastattelut nauhoitetaan, ja tallenteet ovat ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden käytössä. Anonymiteetin takaamiseksi myös yhteydenotossa käytetyt nimi- ja osoitetiedot hävitetään. Nauhoite tuhoetaan sen jälkeen, kun haastattelu on kirjattu tekstitiedostoksi.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Haastattelu on osa Kliinisen asiantuntijuuden ylemmän ammattikorkeakoulun opintoja.

Ystävällisesti

Rea Marjamäki, Sairaanhoidaja AMK, Auktorisoitu seksuaalineuvoja, Seksuaaliterapeutti
Kliininen asiantuntija YAMK opiskelija, Metropolia

Lisätietoa voi kysyä

Sähköpostilla: xxxxxx tai puhelimitse: xxxxx

Liite3. Suostumus haastatteluun osallistumisesta**Seksuaalineuvontaan liittyvä ohjauksen suunnittelu ja toteuttaminen osana Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen toimintaa****Suostumus haastatteluun osallistumisesta**

Osallistujan tiedot

Nimi: _____

Syntymäaika: _____

Yhteystiedot: _____

Opinnäytetyön tekijä ja aihe:

Teen opinnäytetyöni osana Kliinisen asiantuntijuuden opintojani (Ylempi korkeakoulututkinto, Sairaanhoidtaja AMK). Opiskelen Metropoliasa Helsingissä ja opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Etelä Suomen syöpäyhdistyksen kanssa syöpään sairastuneiden miesten kuntoutus- ja koulutustoiminnan kehittämiseksi. Opinnäyte työ käsittelee seksuaaliterveyden huomioimista osana syöpään sairastuneen miehen hyvinvoinnin tukemista.

Haastatteluun suostumus:

Aineisto kerätään 60-90 minuuttia kestävän haastattelun avulla. Haastattelut nauhoitetaan ja kirjoitetaan puhtaaksi käsittelyä varten. Haastattelussa tuotettu aineisto käsitellään luottamuksellisesti ja hävitetään työn valmistuttua.

Haastattelun voi halutessaan lopettaa kesken tai voitte kieltää haastatteluaineiston käytön ennen opinnäytetyön julkaisua. Valmiissa työssä tietojanne ei käsitellä nimellänne.

Annan suostumukseni haastatteluun sekä haastattelun nauhoittamiseen:

___ Kyllä

___ Ei

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Paikka ja aika:

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus:

Paikka ja aika:

Suostumus täytetään kahtena (2) kappaleena, yksi molemmille osapuolille

Liite 4. Esimerkki sisällönanalyysistä.

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
Hoitovaiheiden tuki Ensitieto Alkuvaiheen tukeminen Vaiheittain huomioiminen Kohdennettu tieto	Hoitovaiheittainen tuki	Hoitoprosessissa tiedottaminen	Syöpään sairastuneen miehen seksuaalisuuden tukeminen
Lääkärin asiantuntijarooli Hoitajien kuormittuneisuus Hoidon sujuvuuden varmistaminen			
Ääneen puhuminen Seksuaalisuuden huomioiminen Avoin keskustelu Tuen tarjoaminen Parisuhteen tuki	Avoimuus	Seksuaalineuvonnan toteutuminen	

Liite 5. Palautelomake: Seksuaalinen terveys – Koulutusiltama 2018

Kouluttajana Rea Marjamäki – seksuaaliterapeutti, sairaanhoitaja AMK.

Arvioi muutamalla sanalla:

1. Koulutuksen sisältö oli...
 - a. Kehitysehdotukset / aiheet, joita olisi hyvä käsitellä?
 - b. Mitä uutta opit?
 - c. Kouluttajan esiintyminen oli mielestäni...
 - d. Koitko kouluttajan ammattitaitoiseksi? Perustele muutamalla sanalla.
 - e. Tulisitko uudestaan koulutukseeni?

Vapaat kommentit:

Kiitos vastauksestasi ja osallistumisesta koulutukseen!

Vastauksien perusteella kehitämme koulutuksien sisältöä.